



TRABAJO SOCIAL

ESTRATEGIAS LABORALES PARA LA SOBREVIVENCIA: ¿PREOCUPACIÓN SOCIAL O INTERES ESTATAL?

ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE LA INCLUSIÓN LABORAL EN DISCAPACITADOS
MENTALES CON TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO.

REQUISITO PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

Tesista:

Marjorie Campusano Norambuena.
Asistente Social.

Profesor Guía:

Maria Emilia Tijoux Merino.
Doctora en Filosofía
Universidad Paris8.

Región de Atacama, Sede Copiapó, Enero del 2007

Todos somos iguales...

Y a la vez Diferentes...

A mi madre,
por tu apoyo sin preguntas

Cristian por ser mi compañero incondicional
estos últimos seis años

Pilar, por ser la hermana que no tuve,
pero que la vida se encargó de juntarnos.

Agradecimientos

A todos aquellos que entregaron más de un minuto de su tiempo para colaborar con mi investigación, a la Coordinadora Regional de FONADIS Atacama, Srta. Andrea Elgueta, Sra. María Emilia Tijoux, Doctora en Filosofía y Socióloga, catedrática de Seminario de Tesis, docente y profesional de excelencia.

A todos los Niños, Jóvenes, Padres, Voluntarios Riverianos y Profesionales de la Escuela Diferencial PUKARÁ, especialmente a la Sra. Verónica Contreras y al Sr. Roger Chirino, personas llenas de amor por cada uno de sus alumnos, profesionales de indudable vocación, luchadores incansables, verdaderos Quijotes en Tierras de Sanchos.

Marjorie Campusano Norambuena.

ÍNDICE

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN.....	2
I. EL PROBLEMA Y SU FUNDAMENTACIÓN.....	3
1. ¿Cuál es el problema?	3
2. Fundamentando el Problema.....	4
2.1 ¿Que entenderemos por Discapacidad?.....	5
2.2 Un Recuento Histórico en Modelos de Intervención.	9
2.3 Ley N° 19.284 De Integración social de las personas con Discapacidad 11	
2.4 Estadísticas en Chile	16
2.5 Oficinas de Intermediación Laboral del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS).....	19
2.6 Acción Responsabilidad Social Empresarial (RSE) – Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) – Organización Internacional del Trabajo (OIT): Una gran alianza.	22
2.7 ¿Qué dice la Organización Internacional del Trabajo?	23
2.8 Rehabilitación Basada en la Comunidad	25
2.9 Fundación Donnerbaum: un Ejemplo.	27
2.10 ¿Que son los Trastornos Generalizados del Desarrollo? Un diagnostico Clínico.	28
2.10.1 Síndrome de Rett.....	28
2.10.2 Espectro Autista	29

	2.10.3	Trastorno Desintegrativo de la Niñez	29
	2.10.4	Síndrome de Asperger	30
	2.10.5	Autismo	31
2.11		Utilizando los SAAC: Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación	33
2.12		Metodología de "Empleo con apoyo"	34
II.		MIS PREGUNTAS Y OBJETIVOS	36
1.		Preguntas	36
2.		Objetivos	37
	2.1	Objetivo General	37
	2.2	Objetivos Específicos	37
	2.3	Objetivo Pragmático	37
III.		MARCO CONCEPTUAL	38
1.		Obstáculos y Barreras Sociales	38
2.		Funcionalidad	38
3.		Sobrepotección, una construcción social	39
4.		Subsidio, Pensión Asistencial y Asignación Familiar Duplo	40
5.		Inversión Social	41
6.		Integración o Inclusión Social?	42
7.		¿Qué es Normal?	44
8.		Estigma, una forma de control sobre la conducta	46

CAPITULO II

IV.	MARCO METODOLÓGICO Y SU JUSTIFICACIÓN.	49
1.	Enfoque	49
2.	Técnica - Instrumento	49
3.	Universo - Muestra	49
4.	Criterios.....	50
5.	Buscando información empírica	51

CAPITULO III

V.	ANALIZANDO E INTERPRETANDO EL MATERIAL RECOLECTADO.	53
VI.	CONCLUSIONES	64

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

La presente investigación pretende identificar las estrategias vocacionales necesarias para la inclusión laboral de discapacitados mentales con trastornos generalizados del desarrollo; la conceptualización utilizada da cuenta de los nuevos paradigmas, que al menos en teoría, orientan hoy la temática de la discapacidad. Se incorporan además otras definiciones que se relacionan con el tema, como el concepto de estigma, normalidad, funcionalidad, integración, inclusión y sobreprotección; que pretenden ampliar y enriquecer este concepto.

Se evidencia además en el transcurso de esta investigación, los obstáculos a los que se ven expuestas las personas con discapacidad, cuando los cimientos de las políticas públicas no son suficientes para el ejercicio pleno de su vida en sociedad.

También se consideró importante analizar información entregada por profesionales que diariamente laboran en pro de la inclusión laboral de personas con discapacidad mental, diagnosticados específicamente dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) ellos entregaron información no solo teórica sino también empírica de la metodología utilizada con niños, jóvenes y adultos con TGD.

Para el presente escrito se consideró al ejercicio laboral como una necesidad, entendiendo que el desarrollo de una actividad productiva es uno de los factores determinantes para aumentar y crecer en dignidad personal, esto antecede al desarrollo de necesidades de tipo secundarias ya que permite no solo el sustento económico personal y familiar sino que también permite el desarrollo personal propiciando las relaciones entre pares y la participación de la persona en sociedad.

I. EL PROBLEMA Y SU FUNDAMENTACIÓN.

1. ¿Cuál es el problema?

Personas diagnosticadas clínicamente con trastorno Generalizado del Desarrollo que se ven impedidos de acceder a oportunidades laborales que les permita el desarrollo integral de sus habilidades, respetando sus particularidades como persona, haciendo funcionales sus deficiencias y utilizando metodologías y estrategias acorde a sus estilos de aprendizaje para el logro efectivo de su Inclusión Laboral.

2. Fundamentando el Problema

La fundamentación del problema antes descrito está dada por la conceptualización de discapacidad junto a un barrido histórico de como se ha intervenido de acuerdo a modelos evolutivos y complementarios, considerando además los cimientos políticos de nuestro país, todo esto con el fundamento de ser la base de la investigación propuesta la que nos explica las características clínicas más relevantes de las personas diagnosticadas con Trastornos Generalizados del Desarrollo y el como organizaciones a nivel mundial se han propuesto la inclusión laboral utilizando para ello la metodología del Empleo con Apoyo aunando en el uso sistémico de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.

2.1 ¿Que entenderemos por Discapacidad?

Según el Fondo Nacional de la Discapacidad, Discapacidad es "un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)"

Al respecto la ley de integración social de personas con discapacidad describe a una persona con discapacidad como "toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, síquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social" ¹.

Otro elemento importante a tener en cuenta es el concepto de "un tercio" que la ley establece como medida para designar a alguien como discapacitado. En el caso de la deficiencia síquica o mental, este tercio es fácilmente cuantificable a través de una prueba de coeficiente intelectual validada por la Organización Mundial de la Salud. Se es discapacitado si el rendimiento intelectual es igual o inferior a 70 puntos de coeficiente. Sin embargo en los casos de deficiencias sensoriales o físicas, como ceguera o extremidades faltantes, las delimitaciones no existen y se vuelven más bien un asunto de criterio. ²

¹ [Ley N° 19.284, de Integración social de personas con discapacidad.](#)

² Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, publicado en el año 2004 por el [Fondo Nacional de la Discapacidad](#) (FONADIS) y el [Instituto Nacional de Estadísticas](#) (INE).

Ambos conceptos dicen relación con una deficiencia y limitación o restricción en la actividad diaria, lo que para esta investigación será primordial ya que al aunar estos conceptos, podré referirme al concepto de discapacidad con el claro componente social que ésta implica; para esto se considerará la clasificación internacional actual.³

Nivel Físico / Deficiencia: cualquier pérdida o anomalía de la estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Nivel Funcional / Discapacidad: cualquier restricción o carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o grado que se lo considera normal para un ser humano.

Nivel Social / Minusvalía: una desventaja para un determinado individuo como consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que implica o impide la realización de una función que es normal (de acuerdo a la edad, sexo y factores sociales y culturales) para dicho individuo.

A partir de esta clasificación se puede ver que es la integración del individuo con su entorno lo que marca una desventaja social. La minusvalía tiene que ver con la actuación que tiene un individuo en relación a las expectativas que se ha formado la comunidad de la cual es parte.⁴

Hay dos aspectos a considerar en las personas con discapacidad. Por un lado el desarrollo de las capacidades del individuo para que pueda desempeñar los roles

³ Organización Mundial de la Salud, Rehabilitación Internacional. Carta para los años '80. Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid, 1982, Pág. 9.

⁴ Marjorie Campusano – Claudia Cuevas. "Exclusión Social y discapacidad mental. Estudio de caso en Síndrome de Asperger". Tesis realizada el año 2005 como requisito para optar al título de Asistente Social. Pag. 8.

propuestos, por el otro la permeabilidad de la comunidad para incorporar a aquellas personas que no se acercan al modelo esperado.

Como en toda definición existen clasificaciones, las que corresponde a:

Discapacidad Sensorial de tipo Visual: Personas con disminución en la capacidad visual que considera, entre otras, las siguientes enfermedades: Glaucoma, Cataratas, Astigmatismo, Distrofia y Leucoma Corneal, Retinopatías, Retinosis Pigmentosa, Ceguera.

Discapacidad Sensorial de tipo Auditiva: Alteración de la Audición, Sordera Congénita, Síndrome de Ulsher, Hipoacusia.

Discapacidad Física: Personas con pérdida en la capacidad física. Las principales enfermedades asociadas son: Parálisis Cerebral, Parkinson, Esclerosis Múltiple, Paraplejia, Tetraplejia, Hemiplejia, Secuelas de Poliomielitis, Displasia, Distrofia Muscular, Espina Bífida, entre otras.

Discapacidad Psíquica: Personas con trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanente. Algunas enfermedades asociadas son: Psicosis Orgánica, Paranoia, Esquizofrenia, Depresión Bipolar, entre otras.

Discapacidad Mental: Personas con dificultades en el plano intelectual. Algunas son: Síndrome de Down, Síndrome de Prader Willi, Autismo, Síndrome de X Frágil, Fenilcetonuria, Alzheimer, entre otros.

Es necesario mencionar que el portador de discapacidad mental no tiene alterada la percepción de sí mismo y de la realidad. Cuando la percepción se encuentra alterada, la condición se denomina enfermedad mental, lo que supone un cuadro totalmente diferente.⁵

⁵ Marjorie Campusano – Claudia Cuevas. “Exclusión Social y discapacidad mental. Estudio de caso en Síndrome de Asperger”. Tesis realizada el año 2005 como requisito para optar al título de Asistente Social. Pag. 9.

2.2 Un Recuento Histórico en Modelos de Intervención.

Para el adecuado análisis de la problemática abordada, resulta fundamental un recuento histórico de la conceptualización y tratamiento que se le ha dado a la discapacidad. Conceptos tales como “castigo divino”, “aberración del cuerpo - y del alma “- o como condición de inferioridad, aún siendo conceptos obsoletos subyacen solapados aún en nuestra sociedad.

Para lo anterior se consideró resumir y adaptar para la investigación la presentación realizada por Agustina Palacios⁶ en la “I Jornada; Empleo y Discapacidad” realizada en la Universidad Carlos III de Madrid el 14 de abril del 2005.

Podríamos hablar de los modelos de intervención que se han propuesto desde los tiempos del imperio romano hasta nuestro días, en donde el modelo de “prescindencia” es sin duda alguna el mas parecido al genocidio; la discapacidad era considerada como un mal religioso y las personas con discapacidad como innecesarias, ya sea porque no contribuyen a la comunidad, porque albergan mensajes diabólicos (esquizofrenia) o porque sus vidas no merecen ser vividas, por ello es que la población decide prescindir de ellos exiliándolos a lugares destinados para los “anormales” o aplicando medidas eugenésicas, que lejos de dar cuenta de una comunidad evolucionada, entrega los primeros atisbos del genocidio y de la marginación.

⁶ Abogada de nacionalidad Argentina, radicada en España, Miembro de la Subcomisión de Expertos sobre la Convención de la ONU en materia de Discapacidad Creada por el Real Patronato sobre Discapacidad, MTAS de España, Comisión de legislación sobre Discapacidad, desde 2005 y Coordinadora de la Sección de Discapacidad de la Cátedra Norberto Bobbio de Igualdad y no discriminación del Instituto de derechos humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid desde enero de 2004.

Luego el modelo “medico” también llamado rehabilitador modifica la consideración religiosa a una científica, dejando atrás el concepto de inutilidad de las personas con discapacidad, siempre y cuando ésta sea rehabilitada, es por ello que se considera esencial la normalización de la persona en sociedad, implicando esto un ocultamiento de la diferencia que representa la discapacidad.

Un tercer modelo es el llamado “social”; este desecha ambas causas – religiosa y científica - resultando un origen social, donde las personas con discapacidad son consideradas como partícipes activos de una comunidad, aportando de igual modo que una persona sin discapacidad, pero siempre desde una base de respeto por sus diferencias, deficiencias y particularidades; aspirando con ello a una sociedad con una sólida e intrínseca valoración de los derechos humanos, respetando la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, la vida independiente, la no discriminación, accesibilidad universal y normalización del entorno.⁷

Los modelos que logran sustentarse hasta nuestros días son el modelo rehabilitador y el social, estos logran complementarse cuando se consideran las particularidades de cada persona como un reflejo de su condición, mas que de su deficiencia, si esto no se cumple la inclusión solo queda en un proyecto de integración, sea éste a nivel de cualquier área, educativa, social, arquitectónica, tecnológica y como veremos en esta investigación también laboral.

⁷ Adaptación del texto “De la integración a la inclusión: nuevas políticas laborales en materia de discapacidad” de la abogada especialista en discapacidad Doctora Agustina Palacios, para la “1 Jornada; Empleo y Discapacidad” realizada en la Universidad Carlos III de Madrid el 14 de abril del 2005.

2.3 Ley N° 19.284 De Integración social de las personas con Discapacidad

Para explicar en forma más simple la ley 19.284, se decidió utilizar parte textual de la investigación de Catherine Moller, Trabajadora Social de la Universidad Santo Tomas, realizada el año 2005 que lleva por título “Análisis de la Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad frente a la discriminación en la realidad chilena”⁸, este documento es de gran ayuda para entender el texto legal antes mencionado.

“En el plano del diseño de las políticas sociales recientes, se habla del desarrollo humano sostenible, equitativo, etc. Asimismo, también han buscado enfrentar aspectos contradictorios de integración y justicia social, paliando ciertos efectos de la cuestión social generados por el mismo sistema implementado por el Estado, que genera un círculo vicioso de exclusión.

Chile es uno de los más atrasados en materia de integración. Frente a esto, hacia el año 1994 ya existe en Chile la Ley 19.284 para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, que surgió a partir de un acabado estudio y anteproyecto presentado en 1990 por la Fundación Nacional de Discapacitados (FND) (organización de la sociedad civil) al gobierno de turno, que estableció un marco de Normas vitales para la integración.

Esta ley tiene por objetivo “establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las Leyes reconocen a todas las

⁸ <http://www.fnd.cl/analisispoliticanacional.doc>

personas.” (Ley 19.284) sin embargo faltaba determinar las formas como el Estado chileno daría cumplimiento a las condiciones emanadas de esa Ley. De ahí se crea el Fondo Nacional para la Discapacidad (FONADIS), entidad estatal que administra algunos recursos económicos que el Estado invierte en esta problemática social.

En este contexto es que en Abril de 1999 el Comité Social de Ministros aprobó el documento de Política Nacional para la Integración social de Personas con Discapacidad, preparado en conjunto con la división Social de MIDEPLAN.

Esta política se enmarca en los objetivos de la acción social de gobierno el que “se orienta al logro de un crecimiento económico equitativo y sustentable”, en un marco de fortalecimiento de la democracia, con el fin de mejorar la calidad de vida de la población y superar la pobreza y las diversas formas de discriminación y exclusión. (Política Nacional para la Integración social de Personas con Discapacidad).

Uno de sus principios articuladores es el de universalidad, que se refiere principalmente a que los recursos por parte del Estado deberán beneficiar equitativamente a todas las personas con discapacidad sin diferencias sociales y a las medidas destinadas a la comunicación y sensibilización de toda la población, dado que este tema es responsabilidad de toda la sociedad y cada uno de sus integrantes. En la realidad vemos diariamente que esto está lejos de cumplirse.

Otro principio es el de normalización, que responde al derecho que tienen las personas con discapacidad a vivir de acuerdo con las pautas y condiciones comúnmente aceptadas en que se desenvuelve la vida de cualquier otra persona de su edad, sexo y condición social.

Finalmente la democratización, que se refiere a la necesidad de hacer accesible a todos los ciudadanos, incluidas las personas con discapacidad, el derecho a disfrutar de una vida plena, del desarrollo económico, social y cultural de su comunidad, mediante la generación de estrategias, políticas y medios que promuevan el incremento y la calidad de las oportunidades en educación salud y trabajo.

Esta Política, reconoce que las acciones a implementar en el campo de la integración social deben efectuarse en tres áreas principales: Prevención, Rehabilitación y Equiparación de oportunidades

La equiparación de oportunidades, se orientan a establecer un proceso mediante el cual se asegure la participación plena de las de personas con discapacidad o deficiencias, lo que implica una sociedad que permita la integración de los diferentes sectores. Para lograr lo anterior, el énfasis está puesto en la eliminación de todo tipo de discriminación hacia este colectivo, permitiéndole un acceso igualitario a las comunicaciones, al medio físico y cultural, a la educación, al trabajo y a la participación en las diferentes organizaciones de la sociedad.

En este sentido, las diversas organizaciones tanto públicas como privadas, deben adecuar las normas, medios e instrumentos, en términos de permitir y facilitar la participación de las personas con discapacidad. (Política Nacional para la Integración social de Personas con Discapacidad, 1999).

Entre sus acciones orientadas a la equiparación de oportunidades para lograr la integración social de las personas discapacitadas, y que se refieren al foco de este análisis, en primer lugar se identifica el fortalecimiento de la vida familiar e integridad

psicosocial de las personas con discapacidad donde el Estado promoverá acciones reflejadas en una acción permanente que vele en lo referente a la sexualidad, vida en pareja, matrimonio y procreación.

En segundo lugar, se impulsará la participación de las personas con discapacidad y de sus familias en movimientos asociativos. El Estado debe establecer acciones para que las personas con discapacidad participen activamente por si mismas o por quienes las representen, con el fin de intervenir en la organización, planificación e implementación de políticas que las involucren.

En este contexto, tómesese en consideración que, la familia, es considerada por el Estado como una institución mediadora, entre las iniciativas de promoción de la equidad y la integración de sus integrantes a las redes sociales y comunitarias que lo constituyen, llegando a estar cada vez más demandada en el cumplimiento de sus funciones, en la medida que el Estado reduce su participación en diversos espacios de intervención social, de manera de considerar al individuo en un contexto familiar y a la familia en su contexto social.

La familia, es justamente el grupo social que asume el peso mayor de los cambios sociales, económicos, culturales y políticos, al ocupar una difícil posición intermedia entre los individuos y la sociedad, transmitiendo sus valores y normas, además de responder a los requerimientos de los sujetos que la integran.

Dada esta ubicación de la familia, prácticamente todo tipo de decisión del Estado, tendrá efectos en la vida familiar de manera implícita, el resultado de una norma política o proyecto social tendrá algún nivel de impacto familiar.

De ahí la importancia vital de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan por los derechos humanos y la eliminación de todas las barreras que afecta a este vasto sector de la población. Pues históricamente han sido ellas quienes han propuesto los cambios de fondo necesarios a los gobiernos que cambian cada siete años de administración.”

2.4 Estadísticas en Chile ⁹

Según el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile realizado por FONADIS el 12.9% de la población vive con discapacidad, lo que se traduce en 2.068.072 personas, es decir 13 de cada 100 personas o 1 de cada 8 presenta esta condición.

Respecto a la prevalencia de discapacidad en las personas, un 7,2% presenta discapacidad en grado leve, un 3,2% presenta discapacidad en grado moderado y un 2,5% de las personas presentan discapacidad en grado severo.

Uno de cada tres hogares presenta al menos un miembro con discapacidad lo que representa el 34.6%.

El mencionado estudio nos entrega además información a nivel regional, respecto a nuestra región de 77.361 hogares, 29.429 hogares tienen al menos a un miembro con discapacidad.

En relación a la distribución de la discapacidad por sexo presenta una gran diferencia con la distribución a nivel nacional. Mientras que en la población total del país las mujeres alcanzan el 50,5% en la población con discapacidad el 58,2% son mujeres (1 de cada 7 mujeres) y sólo el 41,8% corresponde a varones con discapacidad (1 de cada 9 varones). Pese a que evidentemente las cifras arrojan que son mayoría mujeres, son los hombres quienes presentan mayores posibilidades concretas de encontrar una fuente laboral.

⁹ Resultados del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISC – CIF Chile 2004) realizado por FONADIS

La distribución de las personas con discapacidad según rangos etáreos esta dada por: un 51% de las personas se encuentra en edad adulta (entre 30 y 64 años) y que el 86,1% de la población con discapacidad en Chile tiene más de 29 años. Si llevamos estos datos a un desglose por edad, diremos entonces que un 3,2% es menor de 15 años, 11,5% tiene entre 15 y 64 años y que el 43,4% es mayor de 65 años.

El informe declara que el 39,5% de las personas con discapacidad presenta condiciones socioeconómicas bajas, un 55,4% presenta condición socioeconómica media, por último sólo un 5,1% se encuentra catalogadas en una situación socioeconómicamente alta.

Respecto a la inserción laboral formal, los resultados muestran que los empresarios están más dispuestos a recibir entre sus empleados a un discapacitado físico, visual, auditivo, psiquiátrico o visceral (bordeando el 30%), en contraposición de las personas con discapacidad intelectual o con multifeficit (sólo con un 12%) categoría a la que pertenecen las personas con Autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Frente a la importante cifra de chilenos con algún grado de discapacidad es que se considera necesaria la implementación de una política bien establecida para que estas personas superen los obstáculos que la vida diaria, pensada para gente sin discapacidad, les impone de variadas formas: desde las dificultades para ver noticias en televisión, pasando por los problemas para acceder a edificios y construcciones, hasta las barreras que aparecen a la hora de recibir educación.

En Chile hay varias normas que pretenden facilitar el acceso de los discapacitados a la educación, el empleo y la vida en sociedad. De ellas, la más relevante es la Ley N°

19.284, también conocida como "Ley de Integración de Discapacitados", que da diversas instrucciones orientadas a los medios de comunicación, la locomoción colectiva, el diseño de espacios públicos, el uso de perros guías, el acceso a la salud, la construcción de viviendas, los programas de inserción laboral, creación de exenciones tributarias para productos a favor de los discapacitados, etcétera.

Sin embargo aún hay trabajo por hacer. Según el mencionado estudio de FONADIS, sólo la mitad de los discapacitados chilenos ha completado la educación básica y 54.917 de ellos (el 2,66% del total de personas con discapacidad) ha terminado sus estudios superiores. Y, además, el 70,8% de los discapacitados no realiza ningún tipo de trabajo remunerado.

2.5 Oficinas de Intermediación Laboral del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS)

El Gobierno de Chile, a través del FONADIS, ha implementado un programa pionero en el país, orientado a la colocación de personas con discapacidad en un puesto de trabajo en el mercado laboral.

Este Programa se lleva a cabo con un equipo multidisciplinario de profesionales, orientado a distintas áreas de acción coordinadas que realizan una serie de actividades:

Entrevista de beneficiarios: se desarrolla una rigurosa evaluación de las potencialidades y aptitudes de las personas con discapacidad, determinándose de esta forma el perfil laboral funcional de cada postulante.

Búsqueda de posibilidades de trabajo en empresas privadas y servicios públicos: se realiza el análisis del puesto de trabajo definiendo las exigencias físicas, psíquicas y responsabilidades de los puestos disponibles, determinando de esta forma la matriz que define el tipo de trabajador que requiere el empleador.

Selección de postulantes: este proceso se lleva a cabo, a través de la vinculación de las áreas anteriormente mencionadas, logrando determinar las personas indicadas para postular al cargo disponible. De este modo la persona con discapacidad se integra como un trabajador más a la empresa, con iguales derechos, responsabilidades y exigencias.

Seguimiento: se entrega apoyo técnico orientado a las eventuales necesidades y requerimientos presentados por el empleador y/o el trabajador durante la etapa de integración del trabajador en la empresa.

La inserción laboral de las personas estará determinada por un Contrato de Trabajo y protegido bajo la normativa vigente del código del trabajo, conforme el vínculo contractual acordado entre ambas partes. ¹⁰

Lo antes mencionado es mas bien aplicable a discapacitados físicos que mentales o psíquicos, ya que la modalidad de empleabilidad se ve delimitada por las capacidades funcionales de la persona, bien lo explica Andrea Elgueta, Coordinadora Regional de FONADIS; *"Nosotros acá valoramos personas que tengan cualquier discapacidad, si bien este programa está destinado a la inserción laboral en un trabajo competitivo en las personas con discapacidades leves, también evaluamos a personas que tengan discapacidades moderadas y severas, acá en la oficina nosotros tenemos tres grandes criterios posterior a la evaluación que se conversa con la persona también que es empleable, empleable con apoyo y no empleable. Ahora lamentablemente en lo que respecta a tu tesis, en relación a la discapacidad mental no hemos tenido muy buenas experiencias al momento de la evaluación, porque hemos encontrado que algunas personas que han llegado acá a evaluarse con algún déficit intelectual, no tienen las competencias laborales, para los empleos que nosotros tenemos, ya sea, por la sobreprotección de los padre o por que no han tenido un buen manejo o no han*

¹⁰ <http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=76#centro>

tenido el acceso a una educación o a un oficio mas bien estructurado en el que ellos se puedan desempeñar". ¹¹

Si bien es cierto el planteamiento inicial de FONADIS es la equiparación de oportunidades laborales a personas con discapacidad dentro de un mundo de personas sin discapacidad, muchas veces esas posibilidades se hacen esquivas no solo por una conducta empresarial o social, sino también por la escasa capacitación de la personas con discapacidad, muchas de ellas no terminan la educación formal y aunque los Proyectos de Integración son un gran paso a nivel de políticas sociales aún no cumplen las expectativas planteadas en un principio, cursos de niñas y niños integrados administrativamente en un colegio pero aislados del contexto social y educativo de sus demás compañeros de establecimiento.

¹¹ Andrea Elgueta, Coordinadora Regional FONADIS Copiapó. Entrevista realizada el año 2005 como informante para tesis para optar al título de Asistente Social: "Exclusión Social en Discapacitados Mentales. Estudio de caso en Síndrome de Asperger". Autoras: Marjorie Campusano – Claudia Cuevas.

2.6 Acción Responsabilidad Social Empresarial (RSE) – Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) – Organización Internacional del Trabajo (OIT): Una gran alianza.

En pro de la inclusión laboral “Acción RSE”¹² lanzó junto al Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y la Organización Internacional del Trabajo (OIT) una guía de Integración Laboral de personas con discapacidad; su objetivo es generar conciencia y una mayor diversidad en el ámbito laboral realizado para orientar a las empresa en la integración a través de la sensibilización, capacitación adaptación y seguimiento de un modelo de Integración.

Para lo anterior desarrolló un plan que intenta dar con una nueva formula de inclusión laboral, el cual contempla los siguientes puntos:

- Se deben armar perfiles de trabajadores basados en los requisitos del puesto.
- Contactar instituciones que asesores en el tema de la discapacidad.
- Preparar a los trabajadores.
- Entrenamiento básico al postulante.
- Dar orientación al empresario.

¹² Acción RSE (Responsabilidad Social Empresarial). <http://www.accionrse.cl>

2.7 ¿Qué dice la Organización Internacional del Trabajo? ¹³

En la actualidad hay, en el mundo, unos 386 millones de personas con discapacidad en edad de trabajar. Son personas que tienen el potencial necesario para incorporarse a la fuerza de trabajo como empleados, trabajadores independientes o empresarios, y que desean hacerlo.

Algunos empresarios han comenzado a descubrir este potencial. Muchos gobiernos han promulgado leyes y han formulado políticas y programas dirigidas a promover las posibilidades de ocupación de las personas con discapacidad que buscan trabajo, a mantener en el empleo a los trabajadores que quedan discapacitados durante su vida laboral y a facilitar la reincorporación a la vida activa de los trabajadores que han perdido su empleo como consecuencia de sus discapacidades.

Sin embargo, muchas de las personas con discapacidad que pueden y quieren trabajar están desempleadas (en una proporción que llega a superar el 80 % en algunos países). Con frecuencia, esto se debe a que los empleadores creen que las personas con discapacidad no están preparadas para el trabajo y no les dan la oportunidad de demostrar lo contrario. Otras razones son que, a menudo, las personas con discapacidad no han tenido el adecuado acceso a la educación y a la formación profesional, que los servicios de ayuda que requieren no están disponibles, que la legislación y las políticas no facilitan su incorporación al empleo y que los edificios y los medios de transporte no son accesibles para ellas.

¹³ <http://www.ilo.org/public/spanish/employment/skills/disability/diswork.htm>

Éstos y otros obstáculos están impidiendo que las personas con discapacidad encuentren un trabajo que les permita ganarse dignamente la vida, atender las necesidades de sus familias y contribuir a la economía nacional. Eso supone un gran despilfarro y una enorme pérdida, no sólo para las personas con discapacidad y sus familias, sino también para los empresarios y para el conjunto de la sociedad.

El programa de discapacidad de la OIT promueve el trabajo digno para los hombres y mujeres con discapacidad y facilita medios para superar los obstáculos que impiden la plena participación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Este programa, desarrollado por el Programa Infocus sobre Conocimientos Teóricos y Prácticos y Empleabilidad, contempla las siguientes actividades:

- Identificación y análisis de estrategias eficaces para promover la capacitación y crear oportunidades de empleo para las personas con discapacidad.
- Asesoramiento y ayuda a los gobiernos, a las organizaciones de trabajadores y de empleadores y a las organizaciones de y para personas con discapacidad.
- Prestación de asistencia técnica y actividades de cooperación.

El enfoque de la OIT es un enfoque integrado, basado en los principios de igualdad de oportunidades, igualdad de trato y no discriminación. Estos principios han sido proclamados en el Convenio 159 de la OIT (1983), sobre la Readaptación Profesional y el Empleo (Personas Invalidas), en la Recomendación 168, complementaria de este Convenio, y en otros Convenios de la OIT relativos a la igualdad de oportunidades.

2.8 Rehabilitación Basada en la Comunidad¹⁴

Para esta investigación se ha considerado como base la Rehabilitación basada en la Comunidad (RBC) ésta es una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC, es un concepto incorporado hace 25 años por la Organización mundial de la Salud siendo revisada y actualizada en el año 1994. La RBC implica un conjunto de estrategias de las propias personas con discapacidad, de sus familias a través de las organizaciones de padres, de las entidades gubernamentales y privadas, tanto en el área de salud, educación y trabajo social para el logro de los objetivos señalados. Este concepto reviste de una significativa importancia al validar el derecho y la forma de acceso a la igualdad de oportunidades.

Las políticas publicas en salud y trabajo debiesen considerar estos constructos teóricos al momento de definir las proyecciones y políticas gubernamentales, la realidad es categórica, esto no sucede, por lo tanto las gestiones de mejoramiento, apoyo, oportunidades tendientes a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, es un desafío que se ha asumido a nivel grupal/social y no como tarea-país.

En el ultimo tiempo la conceptualización del termino "discapacidad" ha evolucionado ya que no se considera como una simple consecuencia de una deficiencia, a partir de la Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la Salud (CIF), incorporado por la Organización mundial de la salud, esta visión se ha ampliado al

¹⁴ Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. Documento redactado por la Oficina Internacional del Trabajo (OIT), organizaciones de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Documento de posición Conjunta 2004.

temas de los derechos humanos y de las efectivas acciones de la sociedad tendientes a revertir las desigualdades en todo ámbito. La CIF señala a grandes rasgos que la discapacidad no debe ser abordada desde el individuo sino desde una serie de parámetros que redefinen el concepto, estos son:

- a) Los productos y la tecnología
- b) El medio natural y las modificaciones que el ser humano le ha incorporado.
- c) El apoyo y las relaciones.
- d) Las actitudes y los servicios
- e) Los sistemas y las políticas

No se analizara en mayor profundidad la conceptualización del CIF y RBC, ya que los lineamientos generales se entregaron, pero en definitiva los puntos c, d y e, implican acciones concretas de las personas e instituciones, generando el concepto de “comunidad inclusiva” que significa que las comunidades adaptan subestructuras y procedimientos para facilitar la inclusión de las personas con discapacidad, en lugar de esperar a que sean ellas las que cambien para encajar en los ordenamientos existentes.

En definitiva, este nuevo modelo social de discapacidad, implica no considerar la discapacidad como un atributo de la persona sino como un conjunto de condiciones favorables, la mayoría creadas en el contexto social.

2.9 Fundación Donnerbaum: un Ejemplo.

Pocos han logrado tener una visión futurista y empresarial solo con personas con discapacidad, un ejemplo de ello es la "Fundación Leopoldo Dannenbaum"¹⁵. Institución creada en 1961 por Leopoldo Donnerbaum Beck, con el objeto de contribuir al desarrollo individual y social de las personas con discapacidad intelectual capacitando y dando trabajo en su taller protegido a discapacitados.

Ahora dan cursos de capacitación para la integración en trabajos regulares en empresas textiles y de costura, su consigna es que las personas deben ser cada vez más independientes y autónomas y tener igualdad de oportunidades laborales, lo que se cumple en primer paso con la inserción en un trabajo normal. La capacitación demora cuatro años y medios incluida la práctica respecto a los costos, una parte es subvencionada por la fundación y otra por los alumnos, aunque también hay becas que permiten que la persona se capacite gratuitamente.

El principio que rige, no solo a esta fundación, sino a todas las instituciones que laboran con la base en la inclusión, es no trabajar solicitando caridad, sino instando a los empresarios por oportunidades.

Por lo general escuchamos a un empresario jactarse de contar entre sus empleados a un discapacitado, lo cual no necesariamente significa que esa persona es parte activa de un grupo o equipo de trabajo, sino que está contratado, es decir, está integrado, pero no incluido, la diferencia está dada por un paso, transitar desde un plano netamente administrativo a uno de sociabilización efectiva.

¹⁵ <http://www.fundaciondonnebaum.cl/>

2.10 ¿Que son los Trastornos Generalizados del Desarrollo? Un diagnostico Clínico.

Como se ha señalado anteriormente la presente investigación se basa específicamente en personas diagnosticadas clínicamente dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, ¹⁶ los cuales se pueden identificar con mayor frecuencia en los primeros años de vida de un niño. Se observan dificultades en algunas áreas de desarrollo o en el uso de habilidades funcionales tales como el lenguaje y comunicación, la socialización y el comportamiento motor.

Los Trastornos profundos, generalizados o penetrantes del desarrollo son: Autismo, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo de la Niñez y Trastorno del Desarrollo no Especificado, denominado Autismo Atípico, estos trastornos también están categorizados dentro de lo que llaman el Multidéficit, concepto utilizado de manera mas recurrente en el área de educación.

2.10.1 Síndrome de Rett

Es un trastorno neurológico visto exclusivamente en niñas y que se encuentra en una variedad de grupos étnicos y raciales. Fue descrito por el doctor Andreas Rett en 1966. En este trastorno las niñas muestran un periodo de desarrollo casi normal hasta los 6 - 18 meses de edad, a partir de este momento se observa una disminución del crecimiento del cráneo, seguido de una detención de las principales destrezas con pérdida de la capacidad de comunicación y movimientos de las manos sin un propósito claro.

¹⁶ www.escuelapukara.cl

Características:

- Incapacidad para programar los movimientos motores del cuerpo (dispraxia), es uno de los principales problemas del trastorno.
- Generalmente se le confunde con autismo, parálisis cerebral.
- Presenta una frecuencia de 1: 10.000 a 1: 23.000 mujeres.

2.10.2 Espectro Autista

22 de cada 10.000 nacimientos se sitúan dentro del llamado espectro autista. Se caracterizan por la falta de reciprocidad social, Déficit de comunicación, Patrón restrictivo de conductas (en algunos casos); pero no cumplen estrictamente con los criterios determinados por el DSM IV, para diagnosticarlos como síndrome autista. Aun así necesitan de los mismos servicios e intervención educativa que las personas con autismo.

2.10.3 Trastorno Desintegrativo de la Niñez

Desarrolla síntomas similares al autismo aunque es bastante menos frecuente. Después de un período relativamente prolongado (de 2 a 4 años) el niño pierde su lenguaje, interés en el medio social, pierde el control de esfínteres, habilidades de auto cuidado y hay una pérdida de interés en el medio ambiente.

2.10.4 Síndrome de Asperger

Trastorno generalizado del desarrollo, caracterizado por importantes dificultades en la interacción social, patrones de intereses y comportamientos restringidos o poco usuales y anomalías en la comunicación.

Características:

- Marcado impedimento para la reciprocidad emocional y social.
- Incomprensión de las conductas sociales no verbales (expresiones faciales y corporales)
- Dificultad para comprender emociones.
- Dificultad para predecir: conductas, estados emocionales o intenciones de otros.
- Coordinación motora torpe.
- Trastornos sensoriales (respuestas sensoriales inadecuadas frente a estímulos auditivos o táctiles)
- Dificultad para generalizar cognitivamente y socialmente los aprendizajes.
- El desarrollo del lenguaje es lento, pero se desarrolla con ciertas características determinadas: Habla pedante, "voz metálica", sin inflexiones.
- Interpretan literalmente todo lo que escuchan.
- Perseveran o se obsesionan con ciertos temas
- Sus intereses al igual que sus temas de conversación son restringidos y monotemáticos.
- Poseen un CI normal o superior al promedio, por lo que poseen habilidades sobresalientes.

2.10.5 Autismo

Es un Trastorno Generalizado del Desarrollo, caracterizado por alteraciones en las áreas de Comunicación, Relación y de Flexibilidad Mental. Generalmente se manifiesta a temprana edad.

Leo Kanner en 1943, utilizó por primera vez este término en la psiquiatría infantil, el síndrome descrito por él, se caracteriza por un profundo aislamiento, falta de lenguaje o lenguaje no comunicativo, fascinación por ciertos objetos, habilidades viso espaciales, memoria mecánica y con dificultades de aprendizaje.

Se presentan aproximadamente 16 casos por cada 10.000 nacimientos, y es más frecuente en hombres que en mujeres. Se han encontrado casos de autismo en todas partes del mundo y en todos los grupos sociales.

Las causas del autismo son aún desconocidas. Hasta el momento se ha identificado una conexión genética y metabólica, que se investigan en la actualidad para comprender el desarrollo alterado del sistema nervioso en este trastorno.

Características del Autismo.

Trastorno cualitativo en la relación social: Esto puede manifestarse en algunos casos como: incapacidad para establecer relaciones interpersonales y falta de respuesta y de interés hacia las personas; tendencia al aislamiento y retraimiento social; incapacidad para desarrollar juegos cooperativos o amistades; falta de contacto visual y respuesta facial e indiferencia o aversión hacia el afecto y al contacto físico.

Trastorno en las comunicaciones y la simbolización: este puede manifestarse tanto en las habilidades verbales como las no verbales. El lenguaje puede estar totalmente ausente (mutismo), sin embargo cuando está presente se puede caracterizar por: ecolalia diferida o inmediata, inversión de pronombres, afasia nominal, incapacidad para usar términos abstractos y entonación anómala del lenguaje hablado. La comunicación no verbal, la expresión facial y la gestualidad faltan o son mínimas cuando existen, y resultan socialmente inapropiadas en cuanto a forma.

El deterioro de la capacidad imaginativa se manifiesta por la ausencia de juegos simbólicos (uso de objetos y juguetes de un modo no funcional).

Repertorio muy restringido de actividades e intereses: Puede haber: resistencia o reacciones desusadas frente a pequeños cambios en el ambiente; excesivo apego a objetos; movimientos repetitivos como balancearse, aplaudir, girar; persistencia de rutinas; fascinación por el movimiento de ciertos objetos. En personas con buen nivel cognitivo se observan intereses por temáticas o conocimientos restringidas.

Un alto porcentaje de quienes poseen el Trastorno presentan deficiencia mental, además de anomalías posturales y de la conducta motora; respuestas peculiares a los estímulos sensoriales; trastornos alimentarios y del sueño.

2.11 Utilizando los SAAC: Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación

Los SAAC *"son instrumentos de intervención destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o lenguaje, y cuyo objetivo es la enseñanza mediante procedimientos específicos de instrucción de un conjunto estructurado de códigos no vocales necesitados o no de soporte físico, los cuales, mediante esos mismos u otros procedimientos específicos de instrucción, permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable), por sí solos, o en conjunción con códigos vocales, o como apoyo parcial a los mismos, o en conjunción con otros códigos no vocales"*¹⁷.

Algunos SAAC utilizados por personas con TGD son sistema de signos, objetos concretos, fotografías, pictogramas y comunicación signada, estos se desarrollan por medio de tableros de asistencia, tableros de anticipación, tablero de comunicación y agendas de comunicación. Estos sistemas de comunicación son de gran relevancia no solo a nivel educativo, sino también en relación a la inserción laboral ya que estos facilitan el aprendizaje, fundamentalmente porque al mejorar la comunicación se estabilizan ciertas conductas comportamentales inadecuadas, de igual modo, potencian la motivación ya que las personas obtienen lo que necesitan con mayor rapidez y aprenden a confiar en que la gente responderá a sus mensajes. Estos Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación son esenciales para que una persona con TGD se comunice, por lo tanto son de gran importancia para la implementación efectiva de cualquier taller de formación laboral o de empleo con apoyo.

¹⁷ TAMARIT J., Sistemas Alternativos de Comunicación en autismo: algo más que una alternativa". Alternativas para la Comunicación, 6, 1988, (pp.3-5)

2.12 Metodología de "Empleo con apoyo"

El empleo con Apoyo ha sido definido como *"El empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para personas con discapacidad o en riesgo de exclusión social que tradicionalmente no han tenido la posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posibles en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa"*¹⁸

Esta definición es perfectamente aplicable a las personas que padecen una discapacidad cuyo origen son problemas de tipo psicológico o psiquiátrico, las cuales están en una *situación* de desventaja social con especiales problemas para acceder al mercado laboral ordinario.

Fases del empleo con apoyo:¹⁹

- **Búsqueda de Empleo:** Consiste en la exploración y contacto con el tejido empresarial para crear una bolsa de trabajo respuesta a la heterogeneidad del colectivo de personas con autismo y nos permite encontrar el puesto que mejor se adecue a la persona.
- **Valoración de los Candidatos:** Esta parte del proceso debe orientarse a facilitar la toma de decisiones apropiadas con relación a la adecuación

¹⁸ Verdugo y Jordán de Urries. "Empleo con apoyo y salud mental". 2001.

¹⁹ Guía de empleo con apoyo para personas con autismo. Confederación AUTISMO - ESPAÑA

persona-puesto de trabajo.

- **Análisis y Valoración del Puesto de Trabajo:** Esta fase del proceso se lleva a cabo haciendo un análisis de las tareas, del ritmo de producción y ambiental.
- **Entrenamiento y Adaptación:** En esta fase el preparador laboral lleva a cabo el proceso de formación en el puesto de trabajo concreto, realizando las adaptaciones necesarias para que la persona pueda desempeñar la actividad de la mejor manera posible.
- **Seguimiento y Valoración:** En esta fase del proceso implica el seguimiento de la actividad laboral desempeñada por la persona con discapacidad y la idoneidad de las adaptaciones establecidas para tal efecto. Esto supone entre otras cosas una evaluación del rendimiento, del entorno laboral y de los apoyos establecidos. Para tal fin se precisan instrumentos de evaluación de rendimiento y la calidad del trabajo, de la intensidad del apoyo así como para medir la satisfacción del trabajador.

II. MIS PREGUNTAS Y OBJETIVOS

1. Preguntas

- 1) ¿Cuáles son los obstáculos que tienen las personas diagnosticadas con Trastornos Generalizados del Desarrollo para formar parte activa de la sociedad en que viven?
- 2) ¿Cuál es la inversión social que debe hacer una comunidad para insertar laboralmente a una persona con TGD?
- 3) ¿Cuáles son las estrategias de las organizaciones comunitarias para potenciar las capacidades por sobre las discapacidades en personas con TGD?
- 4) ¿Cuales son las posibilidades de inclusión laboral de personas con TGD?
- 5) ¿Cuales son las estrategias utilizadas por los profesionales para hacer funcionales las deficiencias de personas con TGD?

2. Objetivos

2.1 Objetivo General

Identificar estrategias vocacionales en pro de la inclusión laboral de discapacitados con trastornos generalizados del desarrollo.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar factores que inciden en la inclusión o exclusión laboral de Personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo.
- Distinguir las posibilidades concretas de inclusión laboral con las que cuentan personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo en la comuna.

2.3 Objetivo Pragmático

- Contribuir al debate respecto a la inclusión laboral efectiva de personas con Discapacidad Mental.

III. MARCO CONCEPTUAL

En la presente investigación hay conceptos que se repetirán, tanto en la recopilación de información, como en su posterior análisis, conceptos como “Obstáculos y Barreras Sociales”, “Sobreprotección”, “Pensión Asistencial”, “Inversión Social”, “Inclusión”, “Integración”, “Estigma”, “Normalidad” y “Funcionalidad” son de vital importancia para una mejor comprensión de los contenidos expuestos.

1. Obstáculos y Barreras Sociales.

Los Obstáculos y Barreras Sociales son aquellas que la misma sociedad ha creado y que no nos dejan ser parte de un grupo ya sea social, económico, recreativo o educativo, debido a prejuicios preestablecidos.²⁰ Estos obstáculos son los que privan a las personas de un correcto desarrollo de la vida cotidiana, considerando que entorpecen la toma de decisiones.

2. Funcionalidad

El concepto de funcionalidad para efectos de esta investigación esta dado por las deficiencias acotadas a todo individuo diagnosticado en base al Manual Diagnostico DSM-IV, por ello es necesario describir como se hace funcional una conducta, ya sea, las estereotipias, dificultades motrices o de lenguaje. Esto se logra acomodando cierto comportamiento a uno esperado.

²⁰ <http://www.teleton.org.mx/culturaeliminacion.php>

3. Sobreprotección, una construcción social.

La sobreprotección y la falta de límites conllevan un sin fin de problemas no solo para la familia, sino también y considerablemente para las propias personas con discapacidad, ellos ven retrasado aún más los procesos y ciclos de desarrollo que normalmente puedan tener. Esta conducta de los padres se puede dar por temor a que sus hijos por tener una discapacidad no sean capaces de realizar las tareas en forma independiente.

“Algo parecido sucede con la falta de límites, límites remite a fronteras, marcas, restricciones. Son delimitaciones, cercos protectores y marcos contenedores y referenciales. Son instrumentos para lograr fines, permiten delimitar zonas: las prohibidas y las aceptadas. Suponen la internalización del control, posibilitando un aprendizaje, creemos que los límites no son negociables. Los límites no deben surgir de la comodidad de los padres, de trueques o chantajes. La falta de límites provoca una desorientación, falta de iniciativa y control de sí mismo apareciendo de este modo prácticas destructivas. Cada caso es individual y por lo tanto el registro de los límites es diferente”.²¹

Estas marcas contenedoras son las que posibilitan un diario vivir tranquilo y vigilado dejando a un lado la autodeterminación, lo que significa que la persona controla su vida y su destino, perdiéndole elegir, tomar decisiones, planificar sus metas personales y participar en la sociedad involucrándose en situaciones vitales.

²¹ Centro Integral de Reeducación Especializada.
http://www.institutocire.com.ar/taller_padres/efectos_sobreproteccion_falta_de_limites.htm

4. Subsidio, Pensión Asistencial y Asignación Familiar Duplo.

En nuestro país existen una gran variedad de beneficios sociales, Subsidios y Pensiones son los más demandados por la población socioeconómicamente más vulnerable, lo anterior no es excepción para las personas con Discapacidad.

Respecto al Subsidio Único Familiar (SUF), este adopta la modalidad de "Duplo", es decir si una persona sin discapacidad obtiene el SUF, una persona con discapacidad tendrá derecho a dos SUF, lo que hace un total de \$7.594 mensuales (a contar del 1° de Julio del 2004). A este beneficio asistencial tiene derecho toda persona menor de 18 años debidamente acreditado por la Comisión de Medicina Preventiva de Invalidez (COMPIN)

En tanto que la Pensión Asistencial de Invalidez, corresponden a \$43.000 mensuales (cifra aproximada) es un beneficio entregado a personas mayores de 18 años con ingresos menor a un 50% de la pensión mínima y que haya sido encuestado con la Ficha CAS-2, las personas deben postular con la Cédula de Identidad del postulante, Certificado del COMPIN, que acredite al menos dos tercios de incapacidad física y/o mental, Certificado de Residencia y Certificado de Nacimiento o Bautismo del postulante. El PASIS da derecho a Asignación Familiar por las cargas familiares del beneficiario, asistencia médica gratuita en los Consultorios y Hospitales del Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS), los beneficiarios del PASIS causan asignación por muerte, el beneficio es indefinido mientras se mantenga la situación de carencia de recursos, el beneficio termina por muerte del beneficiario o cuando éste deja de cumplir alguno de los requisitos, estos dos últimos puntos, son los que causas mas controversia en los postulantes a un trabajo remunerado ya que por recibir un sueldo pierden la

posibilidad el derecho a PASIS, hasta ahí, todo suena lógico, el problema surge por lo inestable y difícil que le resulta a una persona con discapacidad, cualquiera sea ésta, mantener su puesto laboral, cuando esto sucede, al ex – trabajador le resulta casi imposible volver a obtener la tan añorada Pensión.²²

Respecto a la Asignación Familiar Duplo, esta corresponde a un derecho consagrado en el Sistema Único de Prestaciones Familiares, siendo el beneficiario la o él cónyuge e hijo invalido sin límite de edad debidamente acreditado por el COMPIN; este beneficio no es compatible ni con el SUF ni con el PASIS.²³

5. Inversión Social

El Término de Inversión Social alude al *“uso planificado, monitoreado y voluntario de recursos comunitarios provenientes de personas físicas o jurídicas, en proyectos sociales de interés públicos”*.²⁴

No obstante lo anterior, para esta investigación, la Inversión Social, estará dada por los esfuerzos conjuntos que realiza una comunidad con un fin mayor a sus intereses personales, es decir, que debe hacer una organización como tal para crear los espacios para una optima inclusión laboral de personas; jóvenes y adultos con TGD.

²² <http://www.tramitefacil.gov.cl/1481/article-46172.html>

²³ <http://www.mesadiscapacidad.cl/pdf/SeguridadSocialydiscapacidad.pdf>

²⁴ Definición entregada en asignatura “Evaluación de Proyectos Sociales”; Carrera: Servicio Social INACAP Copiapó año 2004. Docente Jaime Suárez – Sociólogo.

6. Integración o Inclusión Social?

La Real Academia Española define Integrar como "Hacer que alguien o algo pase a formar parte de un todo". Es un término frecuentemente usado para describir programas y servicios en varios países alrededor del mundo. Sin embargo en nuestro país es usado para describir la simple ubicación física de los estudiantes con necesidades educativas especiales en los colegios de educación regular.

En tanto que Inclusión es un *"proceso por el cual la persona (cualquier persona) pasa a formar parte de una comunidad, aportando su esfuerzo a un bien común y convirtiéndose en miembro de pleno derecho de la sociedad que ayuda a construir"*.²⁵

Es, por ende, un factor primordial del desarrollo individual que incide de forma directa en la mejora de la calidad de vida a través de la participación social y el desarrollo de la autodeterminación, proceso que va más allá de la simple ubicación física de que hablamos antes.

La Red "Circulo Inclusión" entrega detalladamente el significado de inclusión²⁶:

La Inclusión nos habla acerca de como aprender a vivir unos con otros. Inclusión significa "estar con". Inclusión significa afiliación, combinación, involucrarse, rodearse. Inclusión significa estar unos con otros y cuidar unos de otros. Invitar a los padres, estudiante y a los miembros de la comunidad a ser parte de una nueva cultura, una nueva realidad. Inclusión significa unirse al nuevo y fascinante concepto educativo

²⁵ Guía de empleo con apoyo para personas con autismo. Confederación AUTISMO – ESPAÑA.

²⁶ <http://circleofinclusion.org/spanish/guidelines/initiating/biggerpicturespan.html>

(educación cooperativa, educación de adultos, tecnologías computacionales y pensamiento crítico). Inclusión tiene que ver con invitar a aquellos que han sido dejados fuera (donde sea) a entrar pidiéndoles su ayuda en el diseño de nuevos sistemas que motiven a cada persona a participar con sus capacidades como compañeros y miembros.

Creemos que el asunto de la inclusión está dirigido directamente al corazón de nuestros valores y creencias. Inclusión parece tan simple, tan llena de sentido común y sin embargo es tan compleja. El término inclusión denota toda una explosión en el alma de aquellas personas involucradas, desafiando nuestras creencias sobre humanidad.

Inclusión no tiene que ver con ubicar a un niño en un determinado salón o escuela. Esta es solamente una pequeña pieza del rompecabezas. Inclusión tiene que ver con la forma como manejamos la diversidad, las diferencias, y lo más importante como manejamos (o evitamos manejar) nuestra moralidad. Adultos y niños con discapacidades representan un símbolo personal que nos enfrenta con nuestros sentimientos acerca de las diferencias. Inclusión tiene que ver con la tolerancia de aquellas personas que miran, actúan y piensan diferente a lo que llamamos gente "común".

Nuestro futuro depende de nuestra capacidad para aprender a vivir juntos, creando sociedades que construyan nuestra capacidad para la compasión del uno por el otro. Inclusión nos habla de la construcción de nuestros corazones y nos da las herramientas para sobrevivir como una familia global. . .

Inclusión significa cambio! Y sus valores son claros: cooperación no competencia, participación no coerción, relaciones no aislamiento, interdependencia no independencia, amistad no soledad.

7. ¿Qué es Normal?

¿Qué es ser normal? ¿Qué es lo anormal?, esta claro que lo que normal para algunos, puede no serlo para otros y aunque la función de esta visión no es clara si lo es su espacio, todo depende de los criterios de normalidad con los que analicemos lo que tenemos al frente de nuestros ojos, así es, la mayoría de las veces nuestros ojos; mas que cualquier otro sentido, actúan como categorizadores excluyentes de lo que consideramos anormal, raro, extraño, peculiar.

El filósofo y psicólogo Michel Foucault; nos señala que todo lo extraño se somete al estatuto de exclusión cuando se trata de juzgar, y al estatuto de inclusión cuando se trata de explicar. Las dicotomías fundamentales encuentran en los estatutos justificación y la apariencia de un fundamento. Es por ello que es necesario dar una explicación sobre los enfoques en los que es posible identificar *lo normal*.

Michel Foucault sostiene que el anormal se constituye como un dominio específico a partir de la síntesis de tres personajes: *el monstruo humano*, que hace referencia a las leyes de la naturaleza y las normas de la sociedad; *el individuo a corregir*, de quienes se encargan los nuevos dispositivos de domesticación del cuerpo y *el onanista* que alimentan, desde el siglo XVIII, una campaña orientada al disciplinamiento de la familia moderna; personajes pertenecientes a distintos momentos históricos, y que confluyen en

la configuración de la identidad anormal. Síntesis que perdura aún hoy, en el sentido de que todo aquel señalado como loco, delincuente, discapacitado o pobre, entre otras anomalías posibles, evoca, en alguna medida, imágenes de alguna de estas tres figuras.²⁷

Según Foucault, la fuerza clasificatoria y productiva de la normalización de la sociedad moderna se sostuvo en dos estrategias complementarias: la constitución, en el plano del discurso, del concepto de "anormal" y la medicalización de la sociedad.

Podemos agregar a lo anterior algunos criterios de normalidad interesantes de describir, como lo es la Normalidad tomada desde la desviación media, esta es una definición estadística que ubica el concepto de normalidad en un continuo – anomalía/normalidad-. Dicho continuo se basa en criterios estadísticos de clasificación en los cuales se privilegia las medidas de tendencia central. Se nombra como "lo común, lo de la mayoría, lo estándar, lo más frecuente, lo de todos (los normales), lo acostumbrado, el término medio", que permite establecer parámetros de medición y modelos a alcanzar. También se puede considerar como una forma de bienestar subjetivo en donde la anomalía es el opuesto, es decir, sería el malestar subjetivo. Y por último se puede considerar como la capacidad de desempeñarse eficientemente, donde la anomalía es por tanto, la incapacidad de adecuarse a las demandas de la sociedad.

²⁷

Michel Foucault, "Los Anormales". Editado por el Fondo de Cultura Argentina el año 2000.

8. Estigma, una forma de control sobre la conducta.

Erving Goffman en su libro "Estigma y la Identidad Deteriorada" relata como el término pasó de referirse a "*...signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral... siendo los mas comunes... cortes o quemaduras dando a conocer que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor... mas tarde en el Cristianismo, se agregaron al término dos significados metafóricos, el primero hacía alusión a signos corporales de la gracia divina, que tomaban la forma de brotes eruptivos en la piel, el segundo, referencia medica indirecta de esta alusión religiosa, a los signos corporales de perturbación física.*"²⁸

Goffman agrega que no es mucho el avance que se ha tenido respecto al término en cuestión, ni ha habido un esfuerzo por describir las condiciones estructurales previas del estigma.

Explica además que "*... la sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corriente y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. El medio social establece las categorías de personas que en él se pueden encontrar.*"²⁹

Para Erving Goffman, estigma es "*...una clase especial de relación entre atributo y estereotipo...*"³⁰ aunque para el autor esta definición es modificable ya que *existen importantes atributos que resultan desacreditables en casi toda nuestra sociedad.*

²⁸ Goffman, Erving. "Estigma. La Identidad Deteriorada". Amorrortu Editores. Buenos Aires Madrid. Pág. 11

²⁹ Ibid. Pág.12

³⁰ Ibid. Pág. 14

Agrega que existen tres tipos de estigmas; "...las abominaciones del cuerpo, que son las deformaciones físicas; los defectos del carácter del individuo, como la falta de voluntad, deshonestidad o conductas referidas a perturbaciones mentales, reclusiones, adicciones a las drogas, alcoholismo, homosexualismo, desempleo, intentos de suicidio y conductas políticas extremistas... por ultimo existen los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión" ³¹

Goffman es claro al decir "... en todos estos ejemplos de estigma, incluyendo aquellos que tenían en cuenta los Griegos, se encuentran los mismo rasgos sociológicos: un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos." ³²

¿Cómo se integran los estigmatizados para construir una identidad nacional? "...Una fase de este proceso de socialización es aquella en la cual la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los normales, adquiriendo así las creencias relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayor, y una idea de poseer un estigma particular y –esta vez en detalle- las consecuencias de poseerlo..."

Goffman nos asegura que el problema que subyace consiste en cómo este individuo maneje la información que posee acerca de su "deficiencia."

³¹ Ibid. Pág. 14.

³² Ibid. Pág. 15.

CAPITULO II

IV. MARCO METODOLÓGICO Y SU JUSTIFICACIÓN.

1. Enfoque

El presente estudio es de carácter Descriptivo y de enfoque Cualitativo esto se justifica por el tiempo y la rigurosidad del estudio, ya que permite buscar la subjetividad del individuo posibilitando la interpretación del lenguaje y permitiendo acercarnos al sujeto como persona, “analizamos el habla recortada del discurso”, sosteniendo como argumento diferenciador la palabra de una investigación cualitativa abriendo así un universo de significancias.

2. Técnica - Instrumento

Para recopilar información se utilizó la Observación Sociológica; Esta técnica se justifica por las posibilidades que se tienen de ser partícipe del procedimiento metodológico que se utiliza en el taller Laboral para jóvenes con Trastornos Generalizados de Desarrollo. Lo anterior se complementará con la Entrevista Individual Semi - estructurada – Dirigida aplicada a profesionales comprometidos en pro de la inclusión laboral de no solo de Personas con Trastorno Generalizado del Desarrollo, sino también con otro tipo de Discapacidad, sensorial, visual, física, o psíquica.

3. Universo - Muestra

Respecto al universo está compuesto por 40 personas, niños, jóvenes y adultos pertenecientes a la Escuela Diferencial Pukará, siendo esta la única entidad educativa

que atiende a personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo en la Comuna de Copiapó, de ellos la muestra tomada para la presente investigación es de 8 alumnos que componen el taller laboral de dicha institución. La caracterización clínica de ellos corresponde a 1 alumno con Síndrome de Asperger, 2 con Disfasia y 5 con Autismo, además del los trastornos asociados de cada uno de ellos, como sordera y deficiencia mental en sus grados, leve, moderado y grave.

4. Criterios

Los criterios que se consideraron para buscar información empírica respecto al tema desarrollado con anterioridad fue la especialización de profesionales en el área de la Discapacidad, luego de ello se consideró a personas involucradas en la formación de estrategias y nuevas metodologías fundamentadas en la inclusión, no solo laboral, sino también social y educativa de personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo, es por ello que se consideró como la mejor alternativa el realizar la presente investigación en la Escuela Diferencial PUKARÁ, entidad educativa destacada no solo a nivel nacional por sus notorios logros a nivel metodológico, propiciando en todo momento la inclusión de personas con capacidades distintas.

5. Buscando información empírica

Para hacer la compilación de información se consideró menester hacer las entrevistas a profesionales que diariamente trabajan en pro de la inclusión laboral de personas con discapacidad; Andrea Elgueta es Terapeuta Ocupacional y se desempeña como Coordinadora Regional de FONADIS Atacama, siendo además la encargada de la Oficina de Intermediación Laboral, la Señora Verónica Contreras Núñez; profesora de Castellano, Post-grado en autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo, Post-grado necesidades educativas especiales en los Trastornos del desarrollo, Magíster en Educación y se desempeña como Directora de la Escuela Diferencial Pukará (única entidad educativa municipalizada especializada en personas con Autismo) y Presidenta de ASPAUT Copiapó (Asociación de Padres y Amigos de los Autistas), por ultimo Señor Roger Chirino Honores, Profesor de Educación Básica, especialista en Lenguaje, Post-grado necesidades educativas especiales en los Trastornos del desarrollo y Magíster en Educación se desempeña como Docente del nivel 4 Laboral encargado de fortalecer las habilidades de cada joven con autismo potenciando su posterior inclusión laboral.

CAPITULO III

V. ANALIZANDO E INTERPRETANDO EL MATERIAL RECOLECTADO.

Obstáculos para vivir en sociedad.

La definición contemplada en el Marco Conceptual de Obstáculos y Barreras Sociales se complementa con la descripción que Andrea Elgueta entrega en su entrevista *"...También podemos ver con el estudio nacional de la discapacidad del año pasado, que muchas personas no terminaron su enseñanza básica porque no tuvieron acceso ni tampoco los elementos técnicos para acceder a la educación y por otro lado también tenemos que no se han capacitado y por ende no tiene una perspectiva de inclusión laboral..."*

Lo anterior da cuenta de una constante en nuestro país, las personas con discapacidad no tienen las posibilidades arquitectónicas, sociales, ambientales, educativas lo cual trae como consecuencia que las alternativas laborales sean cada vez mas restringidas.

Lo antes descrito se complementa con los multifactorial de las barreras sociales, donde el concepto de empleabilidad está dado por una amplia gama de factores, al respecto Andrea Elgueta explica que *"...esa empleabilidad baja puede ser ya sea, por el propio diagnóstico que tiene la persona o por las posibilidad que haya tenido, ya sea en su formación, de su capacitación de acceder a algún empleo o simplemente por tener la pensión asistencial que por esa razón quedaban no empleable y no asumir el perderla, en ese contexto cuando hablamos de empleabilidad media y baja nosotros hablamos de personas que nos se nos va hacer tan fácil encontrarles un trabajo, esto porque o no se tienen los espacios adecuados para que pueda desempeñarse, o porque no tiene las*

habilidades laborales necesarias para desempeñarse en el puesto de trabajo...", es decir que el solo diagnóstico clínico no es suficiente para decretar un estado de baja empleabilidad, pero si se puede considerar como un elemento primordial, ya que de él derivan cada uno de los factores antes mencionados.

Sobreprotección, una construcción social

¿Integramos o Incluimos?

Es común y socialmente aceptable que los padres que se ven enfrentados a un diagnóstico de enfermedad o discapacidad de alguno de sus hijos tengan una consideración especial con ellos, el problema surge cuando esto se hace una constante, anulando la toma de decisión, quizás mínima, que esa persona, en autonomía este en condiciones de realizar, al respecto la coordinadora regional de FONADIS nos cuenta *"...hay muchas familias que por una sobreprotección excesiva no lo dejan salir a la esquina, no lo dejan salir a la puerta solos, no les dan la responsabilidad de ir a comprar, ni siquiera le dan las condiciones básicas de hacer su cama..."*.

La sobreprotección se acentúa al considerar otras habilidades como las de tipo funcional, indispensables para la vida cotidiana pero que la mayoría de las personas no reparamos en ellas; al respecto Andrea expone que *"...es importante manejar esta situación en cuanto a las habilidades instrumentales, como el saludo, como el uso del teléfono o el uso de la locomoción colectiva, el uso del dinero, que son cosas más bien básicas que te hacen sobrevivir, en este mundo en sociedad"*.

Andrea es mucho más detallista cuando agrega el factor "Sobre-protección" al que las personas con discapacidad se enfrentan *"... no cuentan con condiciones básicas por ejemplo el levantarse solos para ir al trabajo o el ser responsables en cuanto a un horario o incluso al manejo del dinero que son habilidades más bien instrumentales o en cuanto al manejo de la comunicación, la mayoría de las personas con déficit intelectual que llegan a evaluarse llegan con algún familiar o algún tutor, son pocas las personas que llegan espontáneamente y que llegan solos a evaluarse, entonces muchas veces por*

una parte están las limitaciones reales del diagnóstico pero yo creo que por otra parte están las limitaciones muy grandes que son por el contexto en donde ellos viven o el contexto familiar donde ellos se desenvuelven diariamente, porque hay muchas familias que por una sobreprotección excesiva no lo dejan salir a la esquina, no lo dejan salir a la puerta solos, no les dan la responsabilidad de ir a comprar, ni siquiera le dan las condiciones básicas de hacer su cama...” ese es un punto muy importante de destacar, considerando que este factor es el que tiene mas posibilidades de ser erradicado, el diagnóstico, el estigma, la categorización y la burocracia administrativa de las pensiones necesitan de iniciativas mucho mas radicales.

Los profesionales de la Escuela Diferencial Pukará se han dado cuenta de estas deficiencias domésticas y es por ello que crearon una “Casa Funcional”, ésta es una simulación a escala real de una casa, con living, comedor, cocina, baño y dos piezas, lo que permite y potencia los aprendizajes concretos, prácticos, explícitos y sistematizados en programas estructurados y desglosados paso a paso, esto es un requerimiento metodológico necesario para aprendizajes “con sentido” para los alumnos, considerando la baja capacidad representacional y simbolización, el pensamiento concreto, el lento procesamiento de la información, su trastorno de anticipación y planificación previa y las dificultades de generalización propiciando el desarrollo de competencias de autovalencia y de actividades de la vida diaria (AVD).³³

De lo anterior se desprende otro concepto el de inclusión, éste significa cambio y es normal que reaccionemos con temor, porque los cambios suelen asociarse con peligro; sin embargo, las situaciones de peligro también nos ofrecen oportunidades para crecer, de esta manera, las escuelas, comunidades, profesores, ciudadanos, quienes encaran

³³ Extracto de Fundamentación teórica de la Casa Funcional de la Escuela Diferencial Pukará.

sus miedos y moralidades para darles la bienvenida a todos los niños inmediatamente crean un clima para un nuevo tipo de crecimiento. Inclusión se convierte en una oportunidad y un catalizador para construir sistemas democráticos mejores y más humanos.

Al respecto Andrea, nos cuenta sobre un joven con Síndrome de Down, ella explica como él, en su labor de propinero pasó de ser un joven productivo y de cómo “los otros”, se hacen cargo de disminuir las responsabilidades, lo que no se aleja mucho del concepto de exclusión, anulando cualquier posibilidad de desarrollo integral, ella nos cuenta de esta común relación entre sobreprotección y exclusión *“...ésta sobreprotección también se daba y que yo encuentro bastante negativa y era que el jefe de los propineros no le quería cobrar lo que le cobraba a todos los propineros, si vamos a entrar a esta igualdad de oportunidades tenemos que hacer que él se haga responsable de cómo trabajador y desempeñándose con su condición de propinero debe responder a todos los derechos y los deberes que tiene un propinero...”*

Contrariamente a lo que suele pensar la mayoría de la personas, debemos fortalecer nuestra capacidad de aprender a vivir con las diferencias, sin menoscabar la capacidad del otro diferente, debemos desarrollar nuestra capacidad de aceptación sin el prejuicio de que su desempeño será a medias.

Subsidios, Pensiones y Asignaciones... ¿Beneficios o trampas del Sistema?

Como se explico en el Marco Conceptual el Subsidio Único Familiar (SUF) y la Pensión Asistencial por Invalides (PASIS) son beneficios estatales destinados a personas en vulnerabilidad social que cumpliendo los requisitos establecidos por la ley pueden obtener esta ayuda asistencial, sin embargo, hay condicionante burocráticas que impiden un correcto funcionamiento administrativo de la obtención de ambos beneficios, el PASIS es el que reviste mayores complicaciones, desde la engorrosa tramitación para obtenerla hasta la condicionante que dice "... si esta trabajando pierde la pensión..." pero si la persona pierde el trabajo no le devuelven la pensión, además de lo que agrega Andrea "...por tener la pensión asistencial la persona quedaban no empleable y no asumen el perderla..." , pero que es sabido toda regla tiene su excepción, "...la persona que tenia pensión asistencial, y no hacia inicio de actividades y tenia un empleo informal no era pesquisado por el sistema y no se le requisaba su pensión...", esto pasaba cuando personas con discapacidad accedían al programa de microemprendimiento que otorga FONADIS a persona con baja empleabilidad (antes llamados no empleables) por intermedio del FOSIS.

En este grupo con baja empleabilidad se encuentran las personas con Multidéficit, clasificación a la que pertenecen las personas con TGD; su nivel laboral dependiente de un empleador es bajo – casi nulo – ya que sus características clínicas dan cuenta de deficiencias a nivel social, relacional y de rigidez mental.

Inversión Social ³⁴

La idea de fortalecer la inclusión laboral contiene varias áreas donde poder desarrollarse, Andrea Elgueta expone diversas formas de inversión social al respecto *“... ir creando empleos protegidos, empresas familiares, empresas protegidas, que vayan directamente en foco a personas con discapacidad intelectual, con necesidades especiales desde el punto de vista intelectual...”*

Al respecto la señora Verónica Contreras nos cuenta sus proyecciones como organización comunitaria y como escuela *“...tener una micro-empresa que esté a cargo de los padres que salga en algún momento de la escuela y ya no esté al alero del nivel 4, sino que se conforme como una entidad aparte con estos adolescentes y adultos que ya van a egresar de nuestra escuela con los papas a cargo de esta micro-empresa y con una estabilidad y una proyección que les permita tener un recurso monetario que apoye al grupo familiar y que les permita tener una vida laboral y productiva, una vida digna en termino de productividad, de actividad y de sentirse útiles a la sociedad...”*

La Coordinadora Regional de FONADIS agrega un concepto fundamental para la re-conceptualización del termino Discapacidad, ella postula que la Discapacidad es una condición que depende de los contextos en donde la persona se desempeña y en función de ello agrega *“... en su casa tiene todo adaptado y puede hacer todas las cosas sola, al interior de su hogar no va a tener la condición de discapacitado, pero si sale de su casa y no puede bajar solo la vereda y necesita de otra persona para bajar, ahí sí toma su condición de discapacitado, porque no se puede desenvolver solo...”*, lo anterior es de gran importancia, ya que el visualizar a la Discapacidad como una

³⁴ Concepto detallado en el Marco Conceptual. El Término de Inversión Social alude al uso planificado, monitoreado y voluntario de recursos comunitarios provenientes de personas físicas o jurídicas, en proyectos sociales de interés públicos.

condición y no como una condicionante hace la diferencia a la hora de hacer los postulados para una optima inclusión, ya que de esta forma no se limitará el acceso laboral solo a las habilidades personales, sino también se incluirán las adecuaciones ambientales y sociales del lugar de trabajo, adecuaciones que para personas con TGD están dadas por el uso de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC) siendo utilizados en Tableros de Asistencia, de Comunicación, de Anticipación y Agendas Visuales.

Haciendo Funcional una deficiencia; una metodología específica.

El manual diagnóstico DSM-IV da cuenta de una triada de deficiencia³⁵ (Trastorno cualitativo en la relación social, Trastorno en las comunicaciones y la simbolización y Repertorio restringido de actividades e intereses) presente en toda persona con alguno de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, aun así esto no es considerado por lo profesionales de la Escuela Pukará como un obstáculo para crear instancias laborales, sino como un condicionante más a tener en cuenta a la hora de idear las estrategias y metodologías laborales, las que mayoritariamente son de carácter individual. Al respecto la Directora de la Escuela Pukará, Señora Verónica Contreras explica lo siguiente; *"...las metodologías están dadas en estos momentos básicamente por lo que es la intervención en general con los niños con trastornos del espectro autista en la sala de clases, todo lo que es la intervención educativa tiene metodología estricta y delimitada, por ejemplo el ensayo sin error, el refuerzo positivo, el encadenamiento hacia atrás, el dar los modelos establecidos, el dar funcionalidad, la permanencia de los tableros de anticipación, de los sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación..."*, en específico da cuenta de una intervención que podríamos llamar "a la carta" la que consigna características individuales; como estereotipias motoras (conductas motoras repetitivas de alta frecuencia, que no parecen tener un propósito aparente) o la ausencia de lenguaje; las que varían de un alumno a otro, como también las características grupales como la necesidad de la anticipación para lo que usan los tableros y agendas visuales, al respecto la profesional señala que: *"...se adapta a las necesidades que el profesor y de la asistente encargada del taller van determinando, es decir, en el tema de los pictogramas o en la anticipación se esta dando una estructuración pictográfica y se va secuenciando la receta se van delimitando los pasos*

³⁵ Triada definida por cada Trastorno en el Marco Conceptual.

que están dados por la didáctica y la metodología a través del pictograma o a través de la secuencia escrita de esa actividad o esa receta...”

Roger Chirino destaca las consideraciones que se deben tener para implementar un taller laboral, al respecto destaca la importancia de *“...no dejar que el tiempo siga pasando para un grupo de alumnos sin prepararlos como seres útiles para la sociedad, no tiene que ver con la edad, sino con las habilidades, tiene que ver con lo que yo pienso como persona sobre otra persona dentro de la sociedad, yo espero que mis alumnos o los alumnos de la escuela que lleguen al taller laboral, lleguen ahí para que en algún momento ellos puedan ser productivos en sus capacidades y no en sus discapacidades...”*

Explica además, cómo se utiliza la metodología pictográfica para hacer más fácil el aprendizaje *“...nuestra metodología fue el transformar estas recetas en procedimientos didácticos, claros, precisos para nuestros niños, una explicación de cómo hacer un determinado producto o como trabajarlo, nosotros lo podríamos resumir en por ejemplo, agregar una determinada cantidad de un producto o simplemente poner batir y ahorrarnos toda la explicación y eso apoyado con pictogramas que son imágenes, representaciones claras y precisas de lo que es nuestro lenguaje, nuestro habla y eso nos ayuda bastante, por esta misma situación que tienen nuestros alumnos de ser sincréticos a la hora del trabajo, ellos necesitan que todo sea concreto y los sistemas alternativo nos ayudan en esa representación nos hacen más sencillas representación...”*

Por último; agrega la importancia de los Sistema Alternativos y Aumentativos de Comunicación como elemento comunicacional primordial, considerando el mutismo o falta de lenguaje de algunos de sus alumnos, *“...un proceso básico para cualquier*

aprendizaje es que la comunicación entre el emisor y el receptor sea el mismo y cuando eso no ocurre tenemos a un emisor por un camino y a un receptor por otro, y si lo llevamos al plano de la educación tenemos a un profesor por un camino y alumnos, en nuestro caso, con agresiones y estereotipias...” es primordial para las persona con TGD la estructuración, orden y anticipación que les entregan los SAAC.

VI. CONCLUSIONES

“Todos somos iguales y a la vez diferentes” esa es la consigna que da la bienvenida a esta investigación que lejos de finalizar con un acuerdo unánime de inclusión pretende celebrar nuestra diversidad y nuestras diferencias con respeto y gratitud.

Hablar de derechos ciudadanos, de igualdad de oportunidades, integración social, discriminación positiva y de diseño para planes, es la expresión máxima de la utopía, en cambio la exclusión es un hecho constatado diariamente, no solo cuando hablamos de trabajo, sino también cuando vemos nuestras calles, los estacionamientos los semáforos, la locomoción colectiva, el acceso a las tecnologías de la información, o en situaciones tan necesarias como ir al medico, donde los profesionales aducen no ser especialistas para poder tratar con personas “diferentes”.

En la investigación aquí presentada se exhibieron dos posturas, una por parte de la institucionalidad del Gobierno, apegada a la ley, pretendiendo consignar un sentir nacional y velando por la generalidad; la otra en cambio, basada en la experiencia, con proyecciones que se forman en el diario vivir, con un fuerte lazo emocional y una intervención individual, pensada en las características particulares e irrepetibles de un alumno a otro. Ambas con un fuerte uso de la razón, con energías y proyecciones casi utópicas, deseando una comunidad tolerante con la diversidad; pero por caminos diferentes en magnitud y precisión de la intervención, ambas aceptadas y necesarias, complementarias y potenciadas, con un amplio sentido de pertenencia y de lucha, creo que al finalizar esta investigación puedo decir que la inclusión laboral de personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo más que necesitar estrategias vocacionales

para cumplir eficientemente en su trabajo, necesita estrategias laborales para la sobrevivencia y que ello depende tanto del nivel de compromiso y preocupación social – comunitaria – como del interés estatal.

Lo anterior conlleva un compromiso fundado en la obligación mutua de crear nuevas instancias y reforzar las ya existentes, formando y capacitando nuevos profesionales y potenciando los cimientos del respeto por la dignidad de todos.

Otro punto importante a considerar aunando en nuestra igualdad de condición es que los problemas de las personas con discapacidad son los mismo problemas de la población general, solo que éstos han sido multiplicados, en gran parte de los países que luchan por el desarrollo, como es nuestro caso, las personas con discapacidad sobreviven de ayudas asistenciales precarias, cuando no, sencillamente de la caridad cívica.

Es sabido los múltiples beneficios que conlleva la globalización, pero no se pueden dejar a un lado que mientras mas nos desarrollamos se hacen mas evidentes las diferencias, conducentes a percibir nuevas formas de vulnerabilidad, entre ellas la exclusión.

Si bien es cierto, el Fondo Nacional de la Discapacidad modificó el concepto “No Empleable” a “Baja Empleabilidad” aun queda mucho por hacer, ya que para personas diagnosticadas con Trastornos Generalizados del Desarrollo, clasificadas con Multidéficit, no basta con una Re-conceptualización del termino “Empleabilidad” ya que de igual forma no categorizan para un empleo dependiente, esto podría cambiar si se considerara crear puestos de trabajo adecuados y se capacitara a la población

discapacitada en función de sus particularidades haciendo funcionales sus deficiencias así se evitarían soluciones paternalistas y asistenciales, resultando ser una practica mas rentable para la economía de nuestro país.

Para finalizar quisiera hacer uso de parte del discurso que trasmite la Red "Circulo de Inclusión"; Mientras mayor es nuestra diversidad mas rica es nuestra capacidad para crear nuevas versiones. Inclusión es un antídoto para el racismo y el sexismo porque es la bienvenida a las diferencias, y las celebra como capacidades y no como diferencias. Inclusión significa todos juntos apoyándonos unos a otros.

Diversidad de personas...

Diversidad de acciones...

BIBLIOGRAFÍA

Libros:

- Erving Goffman, "Estigma. La Identidad Deteriorada". Editorial Amorrortu. Buenos Aires – Madrid. Año 2006.
- Michel Foucault, "Los Anormales". Fondo de Cultura Argentina. Año 2000.
- Bárbara Murria y Robert Heron. "La vinculación de las personas discapacitadas que buscan empleo". Publicado por la Organización Internacional del Trabajo. Año 2003.
- Confederación AUTISMO – ESPAÑA. "Guía de empleo con apoyo para personas con autismo". Año 2006.
- TAMARIT J. "Sistemas Alternativos de Comunicación en autismo: algo más que una alternativa". Alternativas para la Comunicación. Año 1988.
- Verdugo y Jordán de Urries. "Empleo con apoyo y salud mental". 2001.

Documentos:

- “Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad”. Documento redactado por la Oficina Internacional del Trabajo (OIT), organizaciones de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Documento de posición Conjunta 2004.
- “De la Integración a la Inclusión: Nuevas políticas laborales en materia de Discapacidad”. Autora: Agustina Palacio. Publicado el año 2005.
- “Discapacidad: Exclusión/Inclusión”. Autora: Andrea Avaria Saavedra. Revista Mad. No.5. Septiembre 2001. Departamento de Antropología. Universidad de Chile.
- “Exclusión Social en Discapacitados Mentales. Estudio de caso en Síndrome de Asperger”. Tesis para optar al título de Asistente Social. Autoras: Marjorie Campusano – Claudia Cuevas. Año 2005.
- “Ley N° 19.284”, de Integración Social de Personas con Discapacidad.
- “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile”, publicado en el año 2004 por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y el Instituto Nacional de Estadísticas (INE).

Paginas Web:

- Acción Responsabilidad Social Empresarial (RSE).
<http://www.accionrse.cl/>

- Circulo de Inclusión.
<http://circleofinclusion.org/spanish/guidelines/initiating/biggerpicturespan.html>

- Escuela Diferencial Pukará.
www.escuelapukara.cl

- Fondo Nacional de la Discapacidad.
www.fonadis.cl

- Fundación Nacional de Discapacitados.
www.fnd.cl

- Fundación Donnebaum
<http://www.fundaciondonnebaum.cl/>

- Organización Internacional del Trabajo.
<http://www.ilo.org/public/spanish/employment/skills/disability/>

ANEXOS

Como profesional Asistente Social es fundamental reconocer la palabra de las personas, por ello es que en esta investigación las entrevistas realizadas a los profesionales antes mencionados, serán anexadas en su extensión original, formando así, parte relevante del cuerpo principal del documento.

ANDREA ELGUETA
COORDINADORA REGIONAL
FONADIS ATACAMA

¿Me puedes explicar el programa de intermediación laboral que tiene FONADIS actualmente?

El programa en específico de intermediación laboral partió el año 2002, con regiones pilotos que fue la región metropolitana la V y la II región posteriormente fue abriéndose a distintas regiones y en el año 2005 la oficina de intermediación laboral dependiente del programa de intermediación laboral estaba presente en todas las regiones del país, esa era la única representación que existía nivel regional del FONADIS.

El año 2005 se nos avisó que íbamos a partir como plan piloto de una oficina de coordinación de FONADIS en la región lo que no tenía que ver solamente con la oficina de intermediación laboral, sino también con los cuatro programas con los que cuenta FONADIS.

El programa de intermediación laboral sigue activo, seguimos insertando a personas con discapacidad que sus capacidades se lo permitan y puedan depender de un empleador.

También podemos ver con el estudio nacional de la discapacidad del año pasado que muchas personas no terminaron su enseñanza básica porque no tuvieron acceso ni

tampoco los elementos técnicos para acceder a la educación y por otro lado también tenemos que no se han capacitado y por ende no tiene una perspectiva de inclusión laboral; en estos momentos los empresarios nos están pidiendo 4° medio rendido, la posibilidad de conocimiento a nivel usuario de computación, de acceso a Internet, son cosas que muchas veces las personas no toman en cuenta pero si se coartan las posibilidades de terminar su enseñanza no se le va a posibilitar el acceso a un empleo y también si hablamos de las reales posibilidades de inserción laboral se nos quedan atrás las personas con discapacidad intelectual, ya que muchas veces no tienen la posibilidad de regularizar sus estudios, en las escuela diferenciales o especiales no se trabaja con las reales motivaciones de los alumnos, para que mas adelante puedan recibir algún beneficio remunerado, ahora lo que hemos incentivado es a que se regularicen los estudios, por lo menos los estudios básicos y si es posible estudios de enseñanza media con el fin de que las personas puedan acceder a algún oficio que no requiera de una mayor calificación o mayor formación.

¿Cómo FONADIS complementa la labor de las organizaciones comunitarias, de las escuelas, o fundaciones respecto a la inclusión laboral?

Acá en la región desde el año 2003 que no se ejecutaban proyectos del FNP (Fondo Nacional de Proyectos), este tiene distintas aristas, que es el acceso a la rehabilitación, acceso al trabajo, acceso a la cultura y la recreación, acceso a la información y el espacio físico; a estos pueden postular cualquier institución pública o privada sin fines de lucro de y para personas con discapacidad, podemos decir con orgullo que este año se está ejecutando un proyecto de una organización de personas con

discapacidad que justamente va por el acceso al trabajo y ellos el problema que se plantearon resolver era que las personas con discapacidad intelectual ya sea moderada o severa que egresaban de las escuela especiales se iban a encerrar a sus casas ya que no salían sin ninguna capacitación en el oficio ni habilidades desde el punto de vista laboral, fue por ello que elaboraron un proyecto bastante bueno junto a profesionales que estaban interesados en potenciar la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual y sensibles en esta temática quienes asesoraron a esta agrupación, básicamente el proyecto trata de un invernadero horticultor a personas con discapacidad intelectual que en este caso son 15 y que justamente atraviesa el medio necesario para adquirir competencias laborales básicas, como la responsabilidad, el respeto de horario, el realizar una actividad en un tiempo determinado, el trabajar con las familias todo lo que respecta a la sobre-protección, entonces lo que se esta potenciando no es solo las capacidades laborales sino también las habilidades sociales. Esto ha tenido una respuesta muy positiva, que estos niños siguieron asistiendo a su sistema regular de educación diferencial, pero al cabo de un tiempo ellos han tenido la capacidad de poder decir "...yo no quiero seguir asistiendo mas a la escuela...", porque yo quiero asistir a este taller que me motiva mucho mas..." y también nos hemos encontrado con niños que antes no hablaban y que ahora se expresan y se expresan de buena forma lo que están sintiendo y vemos que ahora ellos mismo lo valoran mucho mas, te puedo contar como supervisora de ese proyecto que ellos me cuentan que como discapacitados ellos sub-valoraron sus capacidades como personas con discapacidad intelectual y les paso que los objetivos empezaron a cumplirse muy rápidamente, cabe destacar que las personas que ingresaron a taller fueron evaluadas por un terapeuta ocupacional que valoró las motivaciones, las capacidades que ellos mostraba y también si ellos necesitaban alguna adaptación a la forma de cómo entregar los contenidos o de ejecutar el oficio propiamente tal y también se trabajo

directamente con alumnas en practica de servicio social de Inacap que hicieron las encuestas para ver el contexto social en el cual ellos vivían, también hacen visitas domiciliarias cuando las personas se ausentan mas de 2 o 3 días sin justificación, como puedes ver es un trabajo que tiene bastante seguimiento y por otro lado también vieron que se acercaron otras empresas a entregarles su apoyo, se creo un voluntariado de personas que querían participar de este proyecto y una demanda espontánea de muchos niños que querían participar del proyecto pero no podían porque estaba estipulado solo para 15 personas, pero tuvieron que limitar los cupos por la capacidad del equipo para poder entregar a las personas que ya estaban insertas todo su apoyo como profesionales, imagínate, una organización que no tenían, nada, no tenían sede, no tenían espacio físico, ahora cuentan con un terreno que les cedió un empresario, tienen una casa prefabricada con 2 baños, Internet, se consiguieron muebles que eran dados de baja por distintas empresas, partieron como una semillita muy pequeña y ahora es una linda flor que tira raíces, ahora están pensando en ser una fundación para posibilitar la mejora en la calidad de vida de personas con discapacidad, se proyectan para prestar servicios como talleres o empresas protegidas que valoren la mano de obra de esas personas.

¿Cuál es tu labor como terapeuta ocupacional y como Coordinadora de FONADIS Atacama?

Yo llegue en enero del año 2005 a cargo de la coordinación de la oficina regional y como colocadora laboral y como colocadora me correspondía evaluar a las personas con algún grado de discapacidad con un sistema específico dentro de lo que llamamos

fonaweb que es un sistema que tenemos de información donde en un tiempo de 45 minutos a una hora recogía los antecedentes generales y de discapacidad y hacia el perfil ocupacional de la persona y por otra parte existía otro profesional que era el relacionador de empresas que se encargaba de visitar las empresas de la región y si existía la empresa hacer un examen exhaustivo para ver cuales eran las exigencias y posteriormente indicarme cuales eran las exigencias que habían y hacíamos la vinculación directa ente trabajador y trabajador para ver cual tenia las mejores posibilidades laborales.

Hasta el año pasado trabajábamos con esa figura, pero cuando pasamos a ser oficina regional de FONADIS y pase a ser coordinadora regional de FONADIS y mi compañero que era el relacionador de empresa paso a ser el profesional de apoyo aumentaron nuestras funciones pero seguimos con el programa de intermediación laboral y aparte somos supervisores de proyectos y también estamos a cargo del programa de becas y ayudas técnicas.

Por otro lado las labores de la coordinadora regional es de difundir lo que es el FONADIS, sus cuatro productos estratégicos, que son los programas a nivel regional, y con las demás instituciones de gobierno y el crear distintas alianzas tanto para la derivación de personas con discapacidad como realizar ciertas capacitaciones o cursos que puedan ir en beneficio de personas con discapacidad.

¿Cuál fue la experiencia que han tenido con FOSIS hasta el año pasado?

Nosotros como programa de intermediación laboral tenemos tres grandes categorías de empleabilidad, tenemos una categoría de empleabilidad alta, empleabilidad media y empleabilidad baja, ya no hablamos ni de que es empleable con apoyo, ni de empleable o no empleable, porque nos dimos cuenta que una persona no empleable, realmente si nos vamos a una parte muy puntual la persona nunca va a ser no empleable, posiblemente va a tener una empleabilidad baja pero no puede ser considerado no empleable, y esa empleabilidad baja puede ser ya sea, por el propio diagnóstico que tiene la persona o por las posibilidades que haya tenido, ya sea en su formación, de su capacitación de acceder a algún empleo o simplemente por tener la pensión asistencial que por esa razón quedaban no empleable y no asumir el perderla, en ese contexto cuando hablamos de empleabilidad media y baja nosotros hablamos de personas que nos se nos va hacer tan fácil encontrarles un trabajo, esto porque o no se tienen los espacios adecuados para que pueda desempeñarse, o porque no tiene las habilidades laborales necesarias para desempeñarse en el puesto de trabajo, para ellos nosotros vemos la posibilidad de que sean apoyados por un microemprendimiento y que ellos puedan fortalecer un autoempleo ya que esto les va a favorecer que puedan trabajar desde su casa, permitiendo además un aumento de sus ingresos, estas personas nosotros las postulábamos a microemprendimiento que no es un programa que tengamos aparte nosotros como FONADIS sino que se otorgaban a través de unos convenios que se tenían con FOSIS que este año no sabemos bien si se pueden otorgar ya que ellos nos daban esos recursos cuando quedaban excedentes, porque si nos ponemos a analizar, el programa estrella del FOSIS es el Chile Solidario y cuando quedaban excedentes de ese programa éstos iban destinados a poblaciones

vulnerables y poblaciones vulnerables era, mujeres jefas de hogar, personas en situación de pobreza, personas con discapacidad, y personas que pertenecían a alguna etnia indígena.

El año 2004 y 2005 nos entregaron 25 microemprendimiento por año que fueron entregados a personas que nosotros pensamos que se les iba a hacer difícil encontrar un empleo dependiente de un empleador y afortunadamente hemos tenido muy buenas experiencias, ya que el año 2005 empezamos a ocupar otros criterios como tomar en cuenta a personas que tuviesen experiencia en negocios anteriormente porque nos dimos cuenta que habían personas a las que les habíamos entregado un microemprendimiento lo perdían a los 2 o 3 meses porque no tenían la concepción de negocio y la capacitación que entregaba la consultora era muy escasa que era de una semana en relación a un negocio que tenías que implementar posteriormente y lo otro que nos pasaba era que quedábamos un poco al margen de la ley, ya que el ser microempresario la persona que tenía pensión asistencial si no hacía inicio de actividades y tenía un empleo informal no era pesquisado por el sistema y no se le requisaba su pensión, entonces era un sistema bastante satisfactorio en cuanto se nos hacía muy difícil encontrarles un empleo dependiente de un empleador, pero este año estamos con el problema que no sabemos si se nos van a entregar esos financiamientos para algunos micro-emprendimientos, pero si nos llegan a entregar nosotros en este momento ya tenemos mas de 70 personas en lista de espera que tienen las características para acceder a un microemprendimiento.

¿Cómo visualizas tú la inclusión laboral en discapacitados mentales?

Te puedo contar que nosotros hemos tenido acá en la oficina una experiencia exitosa en cuando a discapacidad intelectual, que es una discapacidad intelectual leve y otra experiencia que en estos momentos la persona esta trabajando pero part-time en una empresa de aseo y que por las características de personalidad de ella ha sido bastante inestable, pero cuando la llaman ella hace su trabajo muy bien, o sea en la labor propiamente tal no hay problema pero cuando hay que poner límites es cuando se producen los problemas, en cambio respecto a la otra experiencia es una persona que trabaja realizando labores de aseo y de vigilancia en un Terminal de buses de la ciudad, él se ha ido empoderando poco a poco de cuales son sus derechos y sus deberes como trabajador; yo a él lo conocí cuando yo era alumna en práctica y trabajé en un centro diurno de personas con discapacidad intelectual y psíquica y de ahí él poco a poco se fue fomentando de herramientas en cuanto a competencias laborales, incluso él cuando presenta cualquier dificultad en su contrato, su finiquito o él se está dando cuenta que se están aprovechando de la buena voluntad que tiene él, se acerca y se hace asesorar en cuanto a leyes laborales, en cuanto a lo que le tiene que exigir al empleador y nosotros tratamos de explicarle de la forma mas simple posible y sin tanto adorno, las cosas que él debe cumplir, las cosas que no debe hacer y las que debe exigir; con él hemos tenido una experiencia bastante exitosa en lo que respecta a la discapacidad intelectual, pero es uno, y tenemos otra personas que están evaluadas, y que tienen un diagnostico de discapacidad intelectual y que no hemos podido conseguirles empleo porque están con una empleabilidad baja o media y es porque no cuentan con las condiciones básicas de por ejemplo el levantarse solos para ir al trabajo o el ser responsables en cuanto a un horario o incluso al manejo del dinero que

son habilidades más bien instrumentales o en cuanto al manejo de la comunicación, la mayoría de las personas con déficit intelectual que llegan a evaluarse llegan con algún familiar o algún tutor, son pocas las personas que llegan espontáneamente y que llegan solos a evaluarse, entonces muchas veces por una parte están las limitaciones reales del diagnóstico pero yo creo que por otra parte están las limitaciones muy grandes que son por el contexto en donde ellos viven o el contexto familiar donde ellos se desenvuelven diariamente, porque hay muchas familias que por una sobreprotección excesiva no lo dejan salir a la esquina, no lo dejan salir a la puerta solos, no les dan la responsabilidad de ir a comprar, ni siquiera le dan las condiciones básicas de hacer su cama, entonces yo siento que muchas veces la cosa debe partir desde la familia pero para que parta desde la familia también con un equipo de apoyo, si estas personas tuvieron el acceso a alguna escuela especial o diferencial, yo me voy a hacer cargo de estas palabras pero hago responsables 100% a los equipos que estaban encargados de manejar esta situación con las personas en cuanto a las habilidades instrumentales, como el saludo, como el uso del teléfono o el uso de la locomoción colectiva, el uso del dinero, que son cosas más bien básicas que te hacen sobrevivir, en este mundo en sociedad.

También veo como algo progresivo el poder ir creando empleos protegidos, empresas familiares, empresas protegidas, que vayan directamente en foco a personas con discapacidad intelectual, con necesidades especiales desde el punto de vista intelectual y que les empiecen a sacar trote, y no es que uno se aproveche de ellos, sino que ellos para empezar a trabajar, tienen que saber cuál es el costo que el empleo, el costo que tiene poder desempeñarse medio día trabajando que es lo que vale su actividad laboral y que también a la memoria otra experiencia importante que fue el colocar una persona con Síndrome de Down que había sido muy rechazada y discriminada en

distintos puntos de la ciudad a trabajar netamente como propinero y yo me encuentro el otro día con la mamá de él en la calle y me dice “te puedo contar que él en estos momentos tiene ahorros”, porque ella fue súper clara, “Cuando tu recibas dinero, no te vas a gastar toda la plata en comida, tienes que ahorrar, cuando yo no esté, tu tienes que vivir solo”, el es responsable de pagar la comisión día a día al jefe de los propineros y como te vuelvo a decir, esta sobre protección también se daba y que yo encuentro bastante negativa y era q el jefe de los propineros no quería le quería cobrar lo que le cobraba a todos los propineros, si vamos a entrar a esta igualdad de oportunidades tenemos que hacer que él se haga responsable de cómo trabajador y desempeñándose con su condición de propinero debe responder a todos los derechos y los deberes que tiene un propinero.

Yo quiero empezar a desmitificar la persona con discapacidad que muchas personas dicen el discapacitado, el minusválido, hay que tomar en cuenta que así como una profesión, una discapacidad es una condición uno tiene y que debemos ver a la persona “con discapacidad” no al “discapacitado”, todos en el fondo somos personas; es un trabajo de chinios, de hormiga, pero en el estudio de la discapacidad que se hizo el año pasado por el FONADIS y que consideraba distintos puntos de consideración, ya sea de acceso al trabajo, a la educación, a la rehabilitación, los servicios y de que condición estaban las personas con discapacidad, porque antes el único diagnóstico que teníamos era el que nos daba el CENSO que nos daba severas, porque antes o eras ciego, total, o sordo, total o parálítico total y por eso el concepto que ocupa el FONADIS es el de la condición, que es discapacidad y de que hablamos cuando hablamos de persona con discapacidad, porque si bien cuando hablamos de los contextos en donde ellos se desempeñan muchas veces ellos, su condición de discapacidad, en su casa tiene todo adaptado y puede hacer todas las cosas sola, al

interior de su hogar no va a tener la condición de discapacitado, pero si sale de su casa y no puede bajar solo la vereda y necesita de otra persona para bajar, ahí sí toma su condición de discapacitado, porque no se puede desenvolver solo, yo soy una persona con discapacidad para tocar el piano, porque no se como se hace, porque no tengo las capacidades para hacer, pero tengo otra habilidades para hacer otras cosas.

¿Cuál es el concepto que tienes de los talleres laborales?

Dentro de la línea de acceso al trabajo tenemos distintos niveles, está el taller de formación para el trabajo, taller laboral, talleres protegidos, micro-empresa y colocaciones laborales, cuando hablamos de talleres de formación para el trabajo también debemos considerar como va a ser la remuneración de las personas que participen de este taller, éste va destinado a las personas que no tienen todavía las competencias laborales para desempeñar un oficio o un empleo remunerado, puedo utilizar, por ejemplo, como la "Agrupación Girasoles", que están usando el oficio de horticultor, pero paralelamente ellos están capacitando en habilidades sociales, habilidades básicas para el trabajo y también trabajando con las familias para que se haga toda esta sensibilización que de la autonomía que puede tener la persona con discapacidad desempeñando un oficio X, esos son los talleres de formación para el trabajo, y taller laboral es cuando tu realizas una actividad laboral determinada, te pongo este mismo ejemplo como horticultores, ellos como ya van a tener las competencias laborales y básicas en habilidades sociales ellos van a llegar directamente a trabajar, y ya saben que algunos van a trabajar unos en el secado, otros en la siembra, en la cosecha, en el envasado, exclusivo del cultivo de hierbas,

pero ya no van a tener la posibilidad de acceder a talleres de habilidades sociales; yo siento que el taller de formación para el trabajo en un poco mas protegido que el taller laboral propiamente tal, el taller laboral va también en que tu le prestes servicios a alguna empresa, por ejemplo de aseo pero ellos no te van a decir como se dice, buenos días, buenas tardes, ellos saben que tu tienes que llegar a tu trabajo, cumplir un horario, hacer tu trabajo y salir de ahí. Es lo mismo que tener un taller de amasandería, donde llegas haces el pan y te vas a tu casa, pero eso no implica que vas a la protección de antes, sino que vas a tener, quizás, la posibilidad de reforzar alguna actividad, puede ser que sea decir cuantas tasas de harina se echa, o dejarles una minuta pegada en la muralla que diga; “para hacer el pan se hace, esto, esto y esto otro”, para mi esta es la gran diferencia entre el taller de formación para e trabajo y un taller laboral.

ROGER CHIRINO HONORES
PROFESOR TALLER LABORAL
ESCUELA DIFERENCIAL PUKARA

¿Como surgió la necesidad de implementar un taller laboral?

La implementación de talleres laborales o del taller laboral de la escuela tiene que ver con una visión y con una proyección que nosotros tenemos de nuestros alumnos, el de no dejar que el tiempo siga pasando para ellos, sin prepararlos como seres útiles para la sociedad, no tiene que ver con la edad, sino con las habilidades, tiene que ver con lo que yo pienso como persona sobre otra persona dentro de la sociedad, yo espero que mis alumnos o los alumnos de la escuela que lleguen al taller laboral, lleguen ahí para que en algún momento ellos puedan ser productivos en sus capacidades y no en sus discapacidades, y eso hace que nosotros pensemos en tener un taller laboral, un taller que cobije todas estas habilidades que los alumnos son capaces de entregarnos.

¿Qué estrategias consideraron para seleccionar las metodologías del taller?

Nosotros hemos ido viendo a través de pasantías en otros lugares distintos talleres y también dentro de la escuela fuimos entregando un abanico de talleres pre-laborales, pre-vocacionales, todos estos fueron convergiendo en algunos en los que los alumnos demostraban más habilidades y en los que un porcentaje mayor de alumnos podían

participar de un mismo taller, y así llegamos a lo que tiene que ver con el área culinaria, gastronómica y de repostería donde la participación era mayor, independiente de las habilidades y la metodología se fue dando por el transformar todo lo que tiene que ver con lo didáctico que es una receta, entonces nuestra metodología fue el transformar estas recetas en procedimientos didácticos, claros, precisos para nuestros niños, una explicación de cómo hacer un determinado producto o como trabajarlo, nosotros lo podríamos resumir en por ejemplo, agregar una determinada cantidad de un producto o simplemente poner batir y ahorrarnos toda la explicación y eso apoyado con pictogramas que son imágenes que son representaciones claras y precisas de lo que es nuestro lenguaje, nuestra habla y eso nos ayuda bastante, por esta misma característica que tienen nuestros alumnos de ser sincréticos a la hora del trabajo, ellos necesitan que todo sea concreto y los sistemas alternativo nos ayudan en esa representación nos hacen más sencillas y entendibles las representaciones.

¿Cuál es la relevancia que le dan a los SAAC (Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación)?

Los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación son fundamentales en nuestra escuela de no ser por ellos nuestros logros serían menores, un proceso básico para cualquier aprendizaje es que la comunicación entre el emisor y el receptor sea el mismo y cuando eso no ocurre tenemos a un emisor por un camino y a un receptor por otro, y si lo llevamos al plano de la educación tenemos a un profesor por un camino y alumnos, en nuestro caso, con agresiones, con estereotipias, podríamos tener a profesores desmotivados; pero gracias a que tenemos estos sistemas que nos ayudan a

mantener o a mejorar esta comunicación, los logros, los aprendizajes en las técnicas de trabajo son mucho mayores. Los SAAC en la escuela diferencial Pukará, son básicos, sin ellos no podríamos lograr ninguna actividad.

¿Cómo se planifican con el taller laboral para el próximo año?

El próximo año, podríamos decir que es el gran año en lo que nosotros esperamos concretar, nuestro talleres de formación, concretarlos en una micro empresa, es la meta de un sueño de años, pero una meta que tiene un sabor especial, porque es una meta de inicio, nosotros esperamos que el año 2007 podamos lograr que nuestros alumnos del taller laboral ingresen a una micro empresa que vamos a crear para nuestros muchachos con el apoyo de nuestros apoderados, con el apoyo de ASPAUT (Asociación de Padres y Amigos de los Autistas), así nuestros alumnos van a poder integrarse a la sociedad como seres productivos, con un producto de calidad, en donde nuestros clientes no compren el pan porque sea un pan hecho por niños autistas, sino que van a comprar nuestro pan porque nuestro pan es de calidad y compite de igual a igual con el pan de cualquier otra amasandería, es como la meta final, pero yo decía q es el inicio de algo nuevo, es el emprender de esta nueva empresa, donde vamos a tener a trabajadores y no alumnos, en donde vamos tener a las familias de estos trabajadores, donde ellos van a ser un aporte económico de sus familias, donde van a recibir remuneraciones, el año 2007 se viene con mucho trabajo, con muchas tomas de decisiones, muy importantes, importantes para la vida de aquellos que nosotros estamos apoyando, que son nuestros jóvenes.

VERÓNICA CONTRERAS NÚÑEZ
DIRECTORA
ESCUELA DIFERENCIAL PUKARA

¿Cómo surgió la necesidad de crear el taller laboral?

Cuando se formó la Escuela Diferencial Pukará nos organizamos en función de lo que es el decreto 815, ese decreto tiene considerado 4 niveles educativos, nosotros con la cantidad de alumnos que teníamos y por las características de éstos trabajamos sólo hasta el nivel 3, después del primer año de funcionamiento nos dimos cuenta que el grupo tenía características muy disímiles, por lo tanto era necesario conformar el nivel 4 , lo que correspondía al nivel laboral, las consideraciones estuvieron dadas básicamente por la edad de los niños, tenían todos más de 15 años, además por la diferenciación que notábamos en el grupo, uno claramente con habilidades cognitivas y destinados a seguir fomentando y ampliando estas habilidades y otro grupo cuyas habilidades habían llegado a un nivel determinado ,por lo que decidimos potenciar estas habilidades y este desarrollo a través del área laboral, ese taller claramente tenía que organizarse en función de desarrollar habilidades para la vida del trabajo para este grupo de adolescentes.

¿Cuál es la metodología que utilizan para la implementación del taller?

La metodología ha ido variando en el tiempo fundamentalmente porque en esta primera etapa fuimos viendo que habilidades tenían los niños, que necesidades podían surgir en el transcurso de la implementación de talleres, por lo tanto ha sido un proceso de larga data en que hay metodologías que se implementaron, metodologías básicas, que se fueron incrementando, que se fueron enriqueciendo a la luz de los conocimientos, y de la experiencia que los mismos talleres y las mismas habilidades y aptitudes de los niños fueron generando, las metodologías están dadas en estos momentos básicamente por lo que es la intervención en general con los alumnos con trastornos del espectro autista en la sala de clases, todo lo que es la intervención educativa tiene metodología estricta y delimitada, por ejemplo el ensayo sin error, el refuerzo positivo, el encadenamiento hacia atrás, el dar los modelos establecidos, el dar funcionalidad, la permanencia de los tableros de anticipación, de los sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, toda esta metodología desarrollada en aula y en todos los niveles, se mantienen en el taller laboral, pero se adapta a las necesidades que el profesor y la asistente encargada del taller van determinando en función de sus alumnos es decir, en el tema de los pictogramas o en la anticipación se está dando una estructuración pictográfica y se va secuenciando la receta, se van delimitando los pasos que están dados por la didáctica y la metodología, o a través de la secuencia escrita de esa actividad o de esa receta. Toda la otra intervención metodológica es la que permanece, porque estamos efectivamente trabajando en términos educativos, los estamos formando para la vida laboral pero con los aprendizajes, estructurados como lo fueron los del área cognitiva o los aprendizajes del área emocional social. Esta

misma metodología no difiere de la que se utiliza, reitero, en el aula, pero si se adapta y se reorienta a estas necesidades específicas del trabajo.

¿Cuáles han sido sus experiencias a nivel de talleres vocacionales y de formación laboral?

Se empezaron con muchos talleres que es la gran posibilidad que nos da la Jornada Escolar Completa (JEC) que empezó junto con la escuela el año 2000, estos nos permitieron diversificar una amplia oferta de talleres a nuestros alumnos, por lo tanto la variedad que se ha entregado, yo diría que es alrededor de 10 a 15 talleres, desde el periodo cronológico desde el 2000 al 2006, algunos se han mantenido en el tiempo, fundamentalmente porque son talleres que son necesarios dadas las características de nuestros niños, que son por ejemplo el taller de integración sensorial y el taller de expresión corporal que siempre ha dado muy buenos resultados, en el caso de otros talleres, como por ejemplo el de Tarjetería, el de habilidades sociales, de actividades de la vida diaria, el taller de scout, el taller deportivo – recreativo, el lógico – matemático, el de lenguaje y comunicación han sido descontinuados hasta que, yo diría desde el año pasado, hasta ahora ya hemos delimitado a una menor cantidad de talleres de JEC destinados a los talleres 2, 3 y 4 que quedaron en integración sensorial, artesanía, expresión corporal, y conducta vial, pero además lo que tiene que ver con los talleres eminentemente laborales en los que participan los alumnos del nivel 4 quedó en el área de amasandería que se complementan con el taller de repostería, y de chocolatería, por lo tanto lo laboral lo acotamos al área gastronómico culinario que es el taller que ha tenido mayor éxito, donde hay una mayor motivación de los niños por

trabajar, donde hay un producto claro que se inicia, se desarrolla y que termina y donde los niños han demostrado mayores habilidades y destrezas que les han permitido incorporar toda esta técnica de manera mucho mas rápida y mucho mas eficiente, los resultados han sido los óptimos y sentimos que son esos talleres del área gastronómica donde nos va a ir mejor.

Cómo se proyectan para el próximo año con el taller laboral?

Evidentemente al tener claridad ahora de lo que son los talleres laborales y de los logros que hemos tenido en esto nuestra proyección para el próximo año y los años venideros tienen que ver con el taller de amasandería a partir de estos talleres nosotros nos estamos organizando para obtener los recursos y la implementación necesarios para que sea de producción semi industrial, los materiales van a llegar dentro de esta semana, y por lo tanto de aquí en adelante nos vamos a proyectar paulatinamente para ir mejorando y logrando en definitiva como objetivo final el tener una micro-empresa que esté a cargo de los padres que salga en algún momento de la escuela y ya no esté al alero del nivel 4, sino que se conforme como una entidad aparte con estos adolescentes y adultos que ya van a egresar de nuestra escuela con los papas a cargo de esta micro-empresa y con una estabilidad y una proyección que les permita tener un recurso monetario que apoye al grupo familiar y que les permita tener una vida laboral y productiva, una vida digna en termino de productividad, de actividad y de sentirse útiles a la sociedad; esa es a gran proyección que nosotros tenemos con nuestros talleres laborales y creo que tiene una lógica y un esquema predeterminado bastante claro y lógico y con una proyección importante a nivel familiar que es lo que nos interesa en el fondo.